

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

Centre hospitalier universitaire vaudois
Service de pédiatrie
Division de néonatalogie
Unité de développement

EDEN :
INCIDENCE ET PRÉVALENCE
DES AFFECTIONS CHRONIQUES À
L'ÂGE DE 4 ANS DANS UNE COHORTE
D'ENFANTS VAUDOIS

Rapport EDEN N° 3

*Véronique Addor, Brigitte Santos-Eggimann,
Claire-Lise Fawer, Fred Paccaud*



ÉTUDE DU
DÉVELOPPEMENT
DES NOUVEAU-NÉS

Citation suggérée :

Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F. EDEN : Incidence et prévalence des affections chroniques à l'âge de 4 ans dans une cohorte d'enfants vaudois. (Rapport EDEN, 3). Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1999 (Raisons de santé, 33).

Étude financée par :

Hospices cantonaux, Lausanne
projet de développement N° 4002

Auteurs :

Véronique Addor, RN, MPH, Chef de projet
Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP)

Dr Brigitte Santos-Eggimann, DrPH, médecin-adjoint (IUMSP)

Dr Claire-Lise Fawer, Pédiatre FMH, privat-docent

Prof. Fred Paccaud, Directeur, (IUMSP)

Remerciements

Nous exprimons notre vive gratitude à tous les parents qui ont accepté de poursuivre l'étude. Nous remercions chaleureusement toute l'équipe clinique : les Docteurs Jeanne Zryd et Hélène Rossier, les psychologues Athanassia Karmaniola, Amirouche Samah, Marguerite Forcada Guex, Lyne Jaunin et Delphine Brun, l'assistante de recherche Annie Ourliac, ainsi que les ingénieurs en informatique Guy Eichenberger et Laurent Wanner pour l'organisation de la base de données ACCESS.

Bulletin de commande en dernière page

TABLE DES MATIÈRES

	Abréviations	1
	Résumé	3
1	Introduction	5
2	Population et méthodes	7
	2.1 Cohorte EDEN	7
	2.2 Récolte des données	9
	2.3 Recherche des nouveaux cas	9
	2.4 Mesure de l'affection chronique et de ses conséquences	10
	2.4.1 Définition de l'affection chronique	10
	2.4.2 Test de McCarthy (MSCA)	11
	2.4.3 Child Behavior Checklist (CBCL)	12
	2.4.4 Activités de la vie quotidienne	12
	2.4.5 Impact de l'affection chronique de l'enfant sur la famille	12
	2.4.6 Soutien social : NETHELP	12
	2.4.7 Stratégies d'ajustement ou 'coping'	13
3	Résultats	15
	3.1 Age des enfants lors de l'examen	15
	3.2 Sources de signalement des nouveaux cas	15
	3.3 Incidence des affections chroniques à 4 ans dans la cohorte EDEN	17
	3.4 Prévalence des affections chroniques à 4 ans dans le canton de Vaud ..	17
	3.5 Description des affections chroniques	17
	3.6 Développement psycho-moteur	28
	3.7 Troubles du comportement (CBCL)	30
	3.8 Incapacités et sévérité des difficultés fonctionnelles selon le questionnaire d'Oxford	31
	3.9 Status fonctionnel selon Stein (FSII-R)	39
	3.10 Activités de la vie quotidienne	41
	3.11 Utilisation des services de santé	43
	3.11.1 Hospitalisations	43
	3.11.2 Consultations ambulatoires	44
	3.11.3 Services spécialisés	45
	3.11.4 Assurance Invalidité	47
	3.11.5 Satisfaction des parents relative aux services utilisés	47

3.12	Impact de l'affection chronique de l'enfant sur la famille	48
3.13	Soutien social (NETHELP)	51
3.14	Stratégies d'ajustement ou 'coping'	54
3.15	Mode de garde	56
3.16	Contexte socio-économique	56
4	Discussion	61
5	Synthèse et recommandations	67
6	Bibliographie	71
7	Annexes	
7.1	Lettre aux médecins traitants	75
7.2	Questionnaires de l'examen à 4 ans	79

FIGURE ET TABLEAUX

Figure 1	Participation aux différentes étapes de l'étude EDEN	8
Tableau 1	Classe sociale et participation à EDEN	7
Tableau 2	Âge à l'examen selon la présence d'une affection chronique	15
Tableau 3	Source de signalement et diagnostic principal des nouveaux cas à 4 ans (n = 36)	16
Tableau 4	Motif de non-signalement à 18 mois pour les nouveaux cas à 4 ans	17
Tableau 5	Fréquence des diagnostics principaux d'affection chronique (n, %)	18
Tableau 6	Origine de l'affection chronique selon le diagnostic (n)	23
Tableau 7	Durée (mois) de l'affection chronique lors de l'examen des 4 ans (n)	24
Tableau 8	Critères de la définition EDEN de l'affection chronique	25
Tableau 9	Comparaison de l'évaluation clinique et de la définition épidémiologique	26
Tableau 10	Evolution des enfants selon les critères à la naissance et selon la participation ..	27

Tableau 11	Scores moyens (\pm SD) du test de McCarthy selon le sexe et la présence d'une affection chronique	29
Tableau 12	Score global de McCarthy	30
Tableau 13	Proportion des enfants dont le CBCL se situe dans la zone pathologique (\geq percentile 95 d'Achenbach)	30
Tableau 14	Scores moyens du CBCL	31
Tableau 15	Nombre d'atteintes fonctionnelles selon la présence d'une affection chronique	32
Tableau 16	Définition de la sévérité de l'atteinte fonctionnelle par fonction	33
Tableau 17	Sévérité de l'atteinte fonctionnelle (incapacité) selon la présence d'une affection chronique	35
Tableau 18	Score d'Oxford selon la présence d'une affection chronique	37
Tableau 19	'Détection' de l'affection chronique par un score d'Oxford sévère	37
Tableau 20	'Détection' de l'affection chronique par un score d'Oxford sévère ou modéré	38
Tableau 21	Catégories de FS-II selon la présence d'une affection chronique, n (%)	39
Tableau 22	Status fonctionnel moyen par catégorie diagnostique d'affection chronique	40
Tableau 23	Activités de la vie quotidienne (AVQ) limitées, selon la présence d'une affection chronique (adapté de Pfeiffer)	41
Tableau 24	Activités limitées (RAND)	42
Tableau 25	Jours d'activité réduite selon la présence d'une affection chronique (AC)	43
Tableau 26	Hospitalisations entre la naissance et l'âge de 4 ans, à l'exclusion du séjour néonatal	44
Tableau 27	Consultations d'un médecin au cours des 6 derniers mois	45
Tableau 28	Services spécialisés au cours des 6 derniers mois	46
Tableau 29	Prise en charge par l'AI selon la présence d'une affection chronique (AC), n (%)	47
Tableau 30	Besoins non comblés concernant le type d'aide ou de soins complémentaires pour les parents et/ou leur enfant	48
Tableau 31	Éléments d'impact social de l'affection chronique de l'enfant sur sa famille, n (%)	49
Tableau 32	Éléments d'impact émotionnel de l'affection chronique de l'enfant sur sa famille, n (%)	50
Tableau 33	Éléments d'impact financier de l'affection chronique de l'enfant sur sa famille, n (%)	51
Tableau 34	Type de personnes constituant le réseau social de la mère	52

Tableau 35	Satisfaction maternelle moyenne quant à l'aide (ou à l'absence d'aide) apportée par la personne pour les soins et l'éducation de l'enfant (\pm SD)	52
Tableau 36	Soutien social au cours des 6 derniers mois selon le diagnostic	53
Tableau 37	Stratégies d'ajustement (ou 'coping') selon la présence d'une affection chronique	54
Tableau 38	Fréquence des stratégies d'ajustement maternelles selon la présence d'une affection chronique	55
Tableau 39	Modes de garde selon la présence d'une affection chronique	56
Tableau 40	Indicateurs socio-économiques selon la présence d'une affection chronique	57
Tableau 41	Habitudes de garde de l'enfant selon la classe sociale	58
Tableau 42	Evénements marquants de la vie familiale entre la naissance et l'âge de 4 ans ..	59
Tableau 43	Comparaisons internationales de la prévalence/incidence des affections chroniques chez l'enfant	63

ABRÉVIATIONS

AC	affection chronique
AI	Assurance Invalidité
BSPE	Service des Besoins Spéciaux de la Petite Enfance
CIM10	Classification internationale des maladies, 10 ^{ème} révision ¹
NS	non significatif (au seuil de 0.05)
QI	quotient intellectuel
RAND	Research and development corporation
RR	risque relatif
SEI	Service éducatif itinérant
SD	standard deviation

RÉSUMÉ

Les objectifs d'EDEN (Etude du Développement des Nouveau-nés) étaient de calculer l'incidence et la prévalence des affections chroniques (AC) de toute étiologie et pour toutes les catégories de poids de naissance parmi les nouveau-nés vaudois, à 18 mois et à 4 ans, ainsi que d'évaluer la pertinence d'un registre des handicaps chez l'enfant d'âge préscolaire. Ce rapport final présente les résultats de l'examen réalisé à l'âge de 4 ans.

La population décrite à 4 ans est constituée des 521 enfants : 1) issus de la cohorte EDEN des 6477 naissances vivantes (du 1.10.1993 au 30.9.1994) dans les 19 maternités vaudoises et répondant à ≥ 1 critères de suivi (poids de naissance $< 2500g$; malformation congénitale ou maladie génétique; affection chronique ou susceptible de le devenir; transfert aux soins intensifs; risque social élevé), et 2) des nouveaux cas d'AC.

Méthodes 451 convocations directes à l'Unité de Développement pour un examen standardisé du développement (McCarthy) et un entretien avec les parents comportant diverses mesures des conséquences de l'affection chronique et des circonstances de vie; 40 visites à domicile et 30 entretiens téléphoniques.

Résultats L'état de santé de 71% des enfants prévus pour le suivi était connu à 4 ans. L'incidence des affections chroniques entre la naissance et l'âge de 4 ans s'élève à 24.8 pour 1000 enfants ($n=160$), et la prévalence à 4 ans à 23.8 pour 1000 enfants ($n=155$). Si les malformations congénitales restent la catégorie diagnostique la plus importante (31%), les troubles mentaux et du comportement ont augmenté (17% à 4 ans contre 3% à 18 mois), de même que l'asthme et les dermatites atopiques.

Dix-neuf pour cent des enfants atteints d'une AC ont un $QI \leq 70$; on retrouve l'avantage classique des filles pour le développement cognitif (McCarthy 109.8 contre 104.8, $P < 0.01$). Les garçons présentent également plus souvent des troubles du comportement ou émotionnels considérés comme pathologiques par le Child Behavior Checklist (19.6% contre 11.1%, $P < 0.01$), de même que les enfants atteints d'une AC (23.2% vs 12.9%, $P < 0.05$). Quelque 92.5% des enfants atteints d'une AC présentaient ≥ 1 difficulté(s) fonctionnelle(s), contre 32.0% des enfants en bonne santé. Un score a été construit à partir d'un questionnaire utilisé à Oxford, avec une sensibilité de 85% et une spécificité de 72% par rapport à l'AC.

Selon le questionnaire RAND, 30% des enfants avec AC étaient limités dans ≥ 1 activité(s) quotidienne(s), dont 16% dans ≥ 3 activités, contre 5% des enfants en bonne santé. Le taux d'hospitalisation depuis la naissance était de 69% pour les enfants avec AC et de 44% pour les autres. Le premier groupe a également consulté plus souvent un médecin dans les 6 mois précédents (51% contre 23% ayant eu ≥ 3 consultations, $P < 0.0001$), mais le pédiatre ou le généraliste a été consulté par 70% de l'ensemble des enfants. Les services spécialisés ont également été fréquentés plus souvent en cas d'AC (43% contre 14%, $P < 0.0001$). Environ 40% des enfants répondant à la définition EDEN de l'AC ne bénéficiaient d'aucune prestation de l'AI.

Les familles d'enfants avec AC éprouvent un impact important du point de vue émotionnel dans 43% des cas, du point de vue social dans 10% des cas, et du point de vue financier dans 18% des cas. Les mères d'un enfant porteur d'une AC se définissent plus souvent comme déprimées que les autres (32% contre 19%). Les conditions socio-économiques sont plus difficiles pour les familles dont l'enfant est malade chronique.

Conclusion Une définition 'générique' de l'AC est utilisable, en particulier pour de futures recherches épidémiologiques nécessaires sur ce thème. Six recommandations sont émises concernant une meilleure intégration de la recherche à la pratique pédiatrique, notamment par la création d'un registre et la généralisation de certains des outils testés dans cette étude.

1 INTRODUCTION

L'Etude du *DE*veloppement des *N*ouveau-nés (*EDEN*) est arrivée à son terme et nous en présentons ici les principaux résultats. Des articles scientifiques sur des thèmes spécifiques viendront compléter ce rapport.

D'important changements ont eu lieu au sein de l'équipe de recherche et du Service de pédiatrie du CHUV, avec les départs successifs du Professeur Calame et du Dr Fawer. Les consultations de 4 ans pour EDEN ont débuté avec un mois de retard le 1^{er} novembre 1997, mais tout a été mis en œuvre pour examiner les enfants dans les meilleures conditions.

Pour mémoire, les objectifs de l'étude étaient les suivants :

- calculer l'incidence et la prévalence des affections chroniques de toute étiologie et pour toutes les catégories de poids de naissance parmi les nouveau-nés vaudois, à 18 mois et à 4 ans
- évaluer l'importance des facteurs de risque prénatals, intra-partum et néonataux dans l'apparition d'une affection chronique, ainsi que, au-delà de la période néonatale, l'importance des facteurs sociaux
- fournir des données nécessaires à la planification des services de soins néonataux, obstétricaux et pédiatriques dans le Canton de Vaud
- évaluer la faisabilité et l'opportunité d'un registre ou d'un observatoire périodique des affections chroniques dans la petite enfance.

Ce rapport fait suite aux deux précédents publiés dans la même collection sur la constitution de la cohorte à la naissance² et sur l'étape intermédiaire des 18 mois³.

2 POPULATION ET MÉTHODES

2.1 COHORTE EDEN

L'évolution de la cohorte EDEN est représentée sur la Figure 1. Après exclusion des décès, la participation (état de santé connu) était de 88% à 18 mois parmi les enfants qui répondaient à ≥ 1 critère de suivi^a, et de 71% à 4 ans, après exclusion des enfants non-suivis au-delà de 18 mois (n=76). Une définition différente de la participation ciblant les 584 enfants ayant participé à EDEN à 18 mois (cellule 'L', Figure 1) donne un taux de 81% entre 18 mois et 4 ans, avec un déficit majeur dans la classe sociale modeste (Tableau 1).

Tableau 1 Classe sociale et participation à EDEN

Classe sociale	Non-participants 4 ans (n=113)		Participants 4 ans (n=469)	
	n	%	n	%
Modeste	59	52.2	92	19.6
Moyenne	45	39.8	294	62.7
Elevée	9	8.0	83	17.7

P < 0.0001 (pour la différence dans la distribution des classes sociales entre les participants et les non-participants)

Note la classe sociale est basée sur la profession du père, selon la méthode présentée au chapitre 3.16. Elle manquait pour 2 enfants.

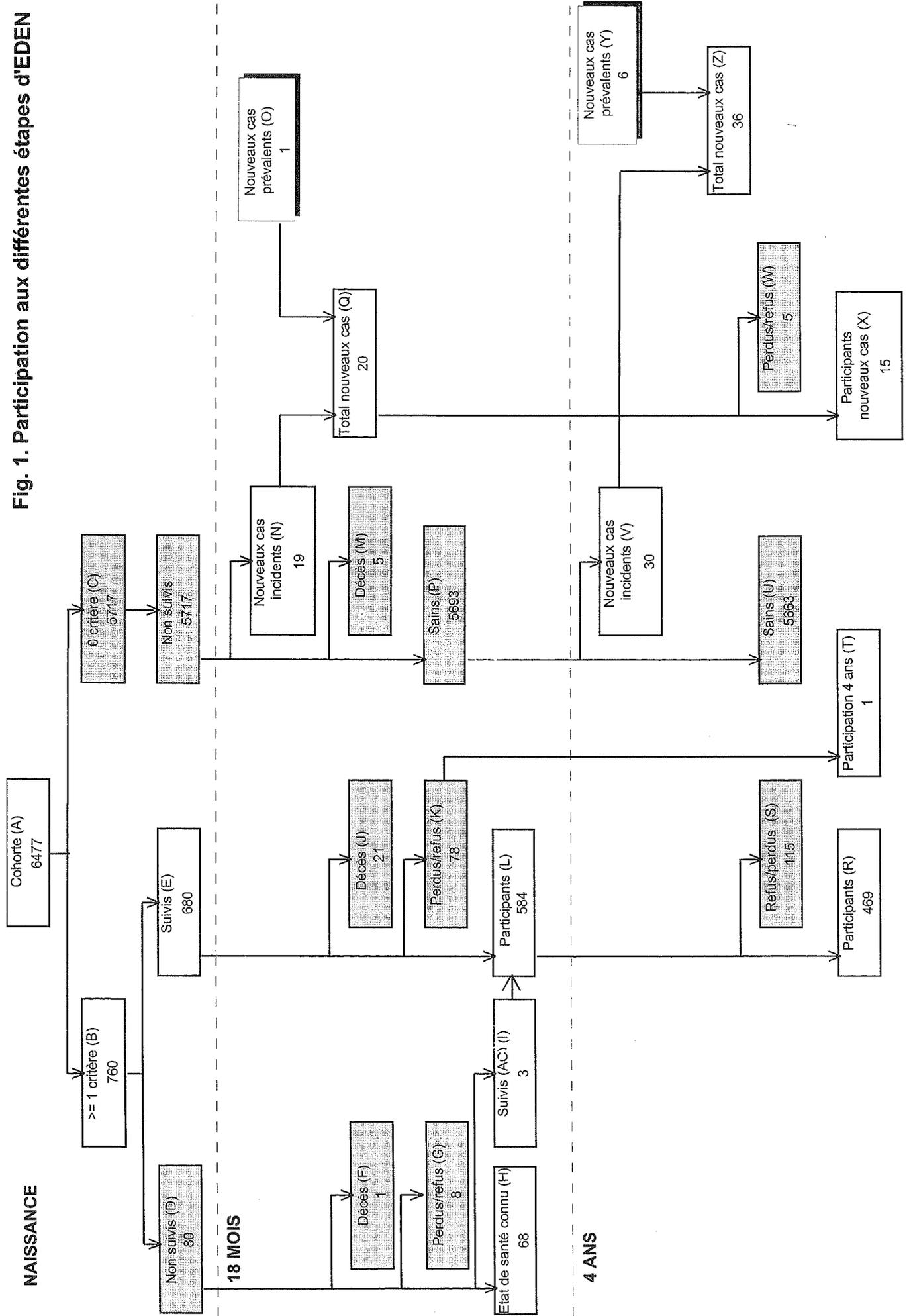
A notre connaissance et selon les fichiers de l'Office Fédéral de la Statistique 1996-1997, aucun enfant n'est décédé entre 18 mois et 4 ans. Il faudra cependant attendre fin 1999 pour analyser le fichier des décès 1998.

L'ensemble des enfants vus à 4 ans fait l'objet des résultats présentés dans ce rapport, incluant les enfants de la cohorte de départ aussi bien que les cas prévalents, sauf indication contraire.

^a Critères de suivi appliqués à tous les nouveau-nés vaudois éligibles (n=6477) :

1. poids de naissance < 2500g
2. malformation congénitale ou maladie génétique (selon EUROCAT)
3. affection chronique ou susceptible de le devenir, identifiable à la naissance, associée à une forte probabilité d'utilisation répétée ou spéciale des services de soins
4. transfert du nouveau-né aux soins intensifs
5. risque social élevé défini de la manière suivante : mère < 18 ans, parent(s) (ex)-toxicomane(s) y compris l'abus d'alcool, maladie psychiatrique de l'un des parents ou violence familiale connue.

Fig. 1. Participation aux différentes étapes d'EDEN



2.2 RÉCOLTE DES DONNÉES

Les examens à l'âge de 4 ans se sont déroulés entre le 1^{er} novembre 1997 et le 30 septembre 1998. A l'inverse de l'examen des 18 mois, nous avons renoncé à passer par le médecin traitant pour inviter les parents à revenir à l'Unité de Développement du CHUV, afin d'éviter les délais de convocation expérimentés précédemment. La connaissance de l'étude par les parents rendait possible un contact direct.

Les adresses des parents ont été mises à jour à partir des coordonnées disponibles à 18 mois, grâce à l'assistance des services communaux d'Etat Civil et de la Poste. Jusqu'à trois rendez-vous étaient proposés par téléphone ou par lettre, si les parents désiraient un changement, ne venaient pas au rendez-vous, ou ne répondaient pas au téléphone. Environ un quart des enfants a dû être reconvoqué, dont les 2/3 ne s'étaient simplement pas présentés au rendez-vous. En moyenne, un enfant par mois a été convoqué trois fois, pour aboutir le plus souvent à un refus.

Comme à 18 mois, les frais de déplacement et de parking étaient remboursés, et la possibilité d'une visite à domicile était offerte si le déplacement posait un véritable problème aux parents. Souvent, il fallu rappeler les buts de l'étude et convaincre les parents des bénéfices qu'ils pouvaient en attendre, à savoir un bilan du développement de leur enfant par un/e psychologue et un entretien approfondi avec une médecin-assistante pédiatre. En cas de refus persistant, un rendez-vous pour un entretien téléphonique avec une pédiatre de l'UD était sollicité, ainsi que la permission d'envoyer un questionnaire au médecin traitant concernant l'état de santé de l'enfant. Un compte-rendu des résultats de l'examen du développement à l'UD était adressé au médecin traitant.

En tout, l'état de santé à 4 ans est connu pour 521 enfants : 451 ont été vus à l'UD (dont 26% atteints d'une affection chronique) et 40 à domicile (dont 28% d'affections chroniques), alors que 24 parents choisissaient l'entretien téléphonique (comprenant 42% d'affections chroniques) et 6 n'acceptaient que le questionnaire au médecin traitant (tous atteints d'une affection chronique). Afin d'utiliser le temps des différents professionnels de manière rationnelle, un enfant commençait par l'examen standardisé avec le/la psychologue pendant qu'un autre était vu par la pédiatre, avec permutation à la fin des examens respectifs. Le temps total de consultation à l'UD oscillait entre 45 et 210 minutes, avec une moyenne de 2 heures aussi bien pour les enfants atteints d'affection chronique que pour les enfants sains.

2.3 RECHERCHE DES NOUVEAUX CAS

L'identification des nouveaux cas d'affection chronique s'est faite par un examen des carnets de rendez-vous des consultations spécialisées du CHUV, par des contacts avec les institutions et services spécialisés, ainsi que par une lettre trimestrielle aux pédiatres vaudois et aux médecins généralistes qui avaient pris en charge des enfants EDEN (Annexe 1). Notre démarche n'a pas toujours été bien acceptée dans les services spécialisés. Ainsi, le service d'endocrinologie pédiatrique a refusé de collaborer à l'étude, et les services de pédopsychiatrie, pneumologie, allergo-immunologie, ORL, ophtalmologie, orthopédie, réhabilitation n'ont pas donné de réponse concernant leur clientèle au cours des 11 mois d'examens EDEN. Ces difficultés ont entraîné une sous-estimation probable, non quantifiable, de la prévalence et de l'incidence de certaines affections chroniques. Une partie des cas concernés par ces services sont cependant susceptibles d'avoir été déclarés par d'autres sources (SEI, BSPE, neuropédiatrie). Ces trois derniers services, de même que la cardiologie,

la gastro-entérologie, la néphrologie, la consultation SIDA et la rhumatologie, n'ont pas posé de problèmes. La chirurgie pédiatrique n'a pas été approchée.

Pour calculer la prévalence, seuls les enfants de la cohorte encore présents sur le territoire vaudois au sens de l'étude ont été comptés, auxquels s'ajoutent les nouveaux cas prévalents à 4 ans (n'appartenant pas à la cohorte, car nés ou résidant hors Vaud à la naissance, mais ayant déménagé sur Vaud depuis lors), ainsi que les nouveaux cas incidents à 4 ans résidant sur Vaud au moment de l'examen. Les nouveaux cas incidents sont les enfants dont l'affection chronique n'a été détectée ou n'est apparue qu'à l'âge de 4 ans, mais appartenant à la cohorte de naissances EDEN; le lien avec les données EDEN récoltées à la naissance a pu être établi pour ces cas. Pour les définitions et formules de l'incidence et de la prévalence, se référer au rapport précédent².

2.4 MESURE DE L'AFFECTION CHRONIQUE ET DE SES CONSÉQUENCES

2.4.1 Définition de l'affection chronique

La définition de l'affection chronique à l'âge de 4 ans est la même que celle utilisée à l'âge de 18 mois, adaptée de Perrin et al.⁴, soit la présence d'au moins l'un des éléments suivants :

1. une limitation fonctionnelle ou restriction dans les activités habituelles par rapport aux autres enfants du même âge
2. une dépendance à un traitement médicamenteux (ex : hormone thyroïdienne), un régime spécial (ex : sans gluten), une technologie médicale (ex : oxygène, colostomie), un appareillage (ex : coque, appareil auditif) ou une assistance de la part d'autres personnes dans les fonctions vitales
3. des besoins en soins médicaux ou paramédicaux plus importants que les autres enfants, ou des traitements spéciaux à domicile.

Les affections chroniques recensées peuvent être d'origine prénatale (ex : malformations même corrigées, aberrations chromosomiques, foetopathies), périnatale (ex : rétinopathie, dysplasie bronchopulmonaire, infirmité motrice cérébrale) ou acquise (ex : séquelles d'accident ou de méningite, maladies onco-hématologiques). En ce qui concerne le point No 3, il a été décidé en accord avec les cardiologues du CHUV qu'un délai prévu de ≤ 6 mois jusqu'au rendez-vous de contrôle suivant déterminait la chronicité de l'affection. Un contrôle cardiologique fixé au-delà de 6 mois concernait le plus souvent de petites malformations bénignes, qui ne sauraient être considérées comme des affections chroniques car elles n'entraînent pas de conséquences sur la fonction cardiaque et la croissance.

Les difficultés de mesure des conséquences de l'affection chronique chez l'enfant ont été décrites dans le rapport précédent². Le questionnaire d'Oxford a été repris et amélioré⁵, en y ajoutant notamment les difficultés liées à une allergie et une mesure de la douleur. Les mesures de l'utilisation des services de santé font également partie du questionnaire des 4 ans, en y ajoutant la notion de jours passés au lit. Le FSII-R (Functional Status Revised) en 14 items a été réutilisé à 4 ans⁶.

Les nouveaux instruments ou mesures choisis pour l'examen des 4 ans sont brièvement décrits ici. Ils figurent dans les questionnaires EDEN (Annexe 2).

2.4.2 Test de McCarthy (MSCA)

Les échelles d'aptitudes pour enfants de McCarthy (McCarthy scales of children's abilities, MSCA) sont un examen standardisé évaluant le niveau intellectuel et le développement psycho-moteur, valable chez les enfants de 2½ ans à 8½ ans⁷. En tout, 18 tests sont effectués : jeu de construction, résolution de puzzle, mémoire des images, connaissance du vocabulaire, questions numériques, tapping (xylophone), mémoire verbale, orientation droite-gauche, coordination des jambes, coordination des bras, action imitative, dessin de figures géométriques, dessin d'un enfant, mémoire des chiffres, fluidité verbale, dénombrement et classement, analogies opposées, et regroupement conceptuel. Ces tests sont regroupés en cinq sous-échelles : verbale, performance perceptive, quantitative, mémoire, et motricité (moyenne : 50; SD : ±10). Un indice intellectuel général est calculé à partir des trois premières sous-échelles (l'échelle motrice est exclue, et les items relevant de l'échelle de mémoire sont déjà inclus dans les échelles verbale et perceptive).

La moyenne est de 100 (SD ±16). Les catégories suivantes sont proposées dans le manuel pour faciliter l'interprétation :

≥120	: supérieur
110-119	: normal fort
90-109	: moyen
80-89	: normal faible
70-79	: limite
≤69	: retard mental

Ce test a été validé en français en 1975 sur un échantillon de 1032 enfants français stratifié selon la profession du père, le sexe, la région géographique et le groupe ethnique. Il dure environ 40-50 minutes.

Si l'enfant refusait de collaborer ou s'il démontrait un retard mental qui l'empêchait de participer aux épreuves, le test de Terman-Merrill⁸ était administré, qui comporte moins d'épreuves. Ce test assez ancien, basé sur le test de Stanford-Binet, surestime un peu le niveau de l'enfant, qui doit pouvoir entreprendre au minimum 6 épreuves pour se voir attribuer au moins un âge mental de base. Le Quotient intellectuel est donné par l'âge mental/âge réel (moyenne : 100; SD : ±16). Les catégories proposées par l'auteur sont les suivantes :

≥120	: intelligence supérieure
110-120	: intelligence légèrement supérieure
90-110	: intelligence normale ou moyenne
85-90	: lenteur d'esprit, rarement assimilable à la débilité
70-85	: zone marginale d'insuffisance (classes spéciales)
50-70	: débilité mentale moyenne
20-50	: débilité profonde
< 20	: arriération

Deux raisons font que des catégories différentes sont utilisées dans EDEN : les catégories originales non exclusives et le nombre restreint d'enfants ayant passé le test de Terman-Merrill (n=8).

2.4.3 Child Behavior Checklist (CBCL)

Le CBCL (version originale de 1966, révisée en 1991⁹) propose une procédure standardisée pour mesurer les problèmes de comportement chez les enfants de 4 à 18 ans, en 118 items auxquels les parents répondent par questionnaire sur une échelle de 0 à 2 selon l'intensité perçue du symptôme. L'aide de l'équipe de l'UD a parfois été nécessaire, pour les parents étrangers notamment. Huit profils sont calculés : introverti, plaintes somatiques, anxieux/déprimé, problèmes sociaux, troubles de la pensée et de l'idéation, troubles de l'attention, comportement délinquant et comportement agressif. Deux profils généraux se dégagent ensuite : internalisant et externalisant. Avec le score global, standardisé par âge et sexe, ces différents profils permettent de situer l'enfant par rapport aux valeurs dites 'normales' (< percentile 95). L'interprétation de cet instrument, largement utilisé dans le monde en épidémiologie, doit tenir compte du fait qu'il mesure en partie la perception des parents du comportement de leur enfant.

Dans EDEN, nous avons éliminé du questionnaire 23/118 items difficilement justifiables à 4 ans auprès des parents de notre région, en les mettant à zéro dans le calcul des profils. Le profil délinquant est donc probablement peu fiable, car la majorité des items supprimés en faisaient partie (ex : vandalisme; vol; utilisation des drogues ou de l'alcool).

2.4.4 Activités de la vie quotidienne

Plusieurs instruments existent chez l'adulte pour mesurer les capacités et incapacités fonctionnelles dans les activités de la vie quotidienne. Chez le petit enfant, par essence dépendant pour les activités quotidiennes, aucun instrument validé n'est disponible. Les 'activités' normales pour l'âge restent également à définir. Quelques travaux sont en cours à l'étranger. Nous avons donc adapté des questions préparées par J. Pfeiffer¹⁰, et traduit d'autres provenant de la RAND Health Insurance Study¹¹.

2.4.5 Impact de l'affection chronique de l'enfant sur la famille

Nous avons rassemblé et adapté des questions concernant l'impact de l'affection chronique de l'enfant sur son entourage dans trois domaines : l'impact social, l'impact émotionnel et l'impact financier. Notre choix d'items a été effectué parmi plusieurs références selon des critères de faisabilité, longueur, acceptabilité culturelle et adéquation par rapport à EDEN^{6,12,13,14,15,16}.

2.4.6 Soutien social : NETHELP

Nous avons adapté les questions du NETHELP¹⁷ pour l'âge de 4 ans, car c'est le seul instrument relativement court et traduit en français qui évalue le soutien social. Cependant, les auteurs ne donnent pas de système de score. Cet instrument indique le nombre et le lien de proximité des personnes vues par la mère au cours des 6 derniers mois, la fréquence des contacts avec chacune, l'aide apportée dans les soins ou l'éducation de l'enfant (oui/non) et une appréciation de la satisfaction maternelle concernant cette aide.

Ces questions étaient posées à la mère lors de l'entretien avec la pédiatre de l'UD. Elles ont été difficiles à comprendre pour l'équipe de l'UD aussi bien que pour les parents, en particulier pour noter une différence entre une personne décédée ou une personne non vue dans les 6 derniers mois. Il n'est pas précisé si l'évaluation de l'aide apportée concerne sa quantité ou sa qualité.

2.4.7 Stratégies d'ajustement ou 'coping'

La manière qu'a la mère de l'enfant de réagir au stress a été mesurée par l'échelle de Vitaliano, qui présente l'avantage d'être disponible en français¹⁸. Cinq stratégies d'ajustement sont proposées, basées sur 29 items cotés de 1 à 4 comme étant utilisés pour faire face au problème : résolution du problème, évitement avec pensée positive, recherche de soutien social, réévaluation positive et auto-accusation.

La mère complétait ce questionnaire pour elle-même, à l'UD, pendant que l'enfant passait le MSCA ou à la fin de la consultation. Dans l'ensemble, il a été bien accepté, malgré quelques commentaires sur des items particuliers de mères trouvant qu'elles ne réagissaient jamais ainsi, et que la question leur semblait inappropriée.

3 RÉSULTATS

3.1 AGE DES ENFANTS LORS DE L'EXAMEN

Les 519 enfants décrits étaient âgés de 40 à 60 mois, mais 91% des enfants ont été examinés entre 48 et 51 mois, soit autour de l'âge-cible de 48 mois.

Tableau 2 Age à l'examen selon la présence d'une affection chronique

	Moyen \pm SE	Médian	Minimum	Maximum
Enfants sans affection chronique (n=377)	49.3 \pm 1.2	49.0	47.0	56.0
Enfants avec affection chronique (n=142)	49.8 \pm 2.3	49.0	40.0	60.0

Notes : âge réel, non corrigé pour la prématurité
âge inconnu pour deux nouveaux cas pour lesquels seul le diagnostic d'affection chronique est disponible (refus de participation)

L'âge à l'examen était comparable pour les enfants avec ou sans affection chronique (Tableau 2), et ne variait pas avec le mois de naissance, indiquant une régularité dans la procédure de convocation tout au long de l'étude.

3.2 SOURCES DE SIGNALEMENT DES NOUVEAUX CAS

En tout, 30 nouveaux cas incidents et 6 nouveaux cas prévalents ont été identifiés à l'âge de 4 ans. Les sources de signalement en sont indiquées au Tableau 3. Seuls 14% des nouveaux cas ont été communiqués par les médecins traitants. Malgré une excellente collaboration du service de cardiologie, aucun nouveau cas n'est apparu, tous les enfants répondant à notre définition de l'affection chronique ayant déjà été repérés lors des étapes antérieures de l'étude. Aucun enfant n'a été signalé par plusieurs sources à la fois.

Tableau 3 Source de signalement et diagnostic principal des nouveaux cas à 4 ans (n = 36)

Source	Cas incidents	Cas prévalents
Pédiatre /médecin traitant	Tumeurs	1
	total 4	total 1
Neuropédiatrie	Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	1
	Troubles mentaux et du comportement	1
	Maladies du système nerveux	3
		total 5
		total 2
Onco-hématologie	Tumeurs	2
		total 2
Néphrologie	Maladies de l'appareil génito-urinaire	3
	Malformations congénitales + anomalies chromosomiques	2
		total 5
Immuno-allergologie	Maladies de l'appareil respiratoire	3
	Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous cutané	1
	Lésions traumatiques	1
		total 5
		total 1
Gastroentérologie	Maladies de l'appareil digestif	4
	Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	1
	Maladies de l'appareil digestif	1
	total 4	total 2
Rhumatologie	Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	1
	total 1	
SEI	Troubles mentaux et du comportement	1
	total 1	
BSPE	Troubles mentaux et du comportement	2
	Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde	1
		total 3

Un tiers des nouveaux cas à 4 ans était en fait des omissions à l'âge de 18 mois, principalement pour les diagnostics relevant de la neuropédiatrie et de la gastroentérologie (Tableau 4).

Tableau 4 Motif de non-signalement à 18 mois pour les nouveaux cas à 4 ans

	n	%
Nouvelle maladie	22	61.1
Omission de signalement	11	30.6
Incertitude diagnostique à 18 mois	2	5.6
Famille non domiciliée sur Vaud à 18 mois	1	2.8
Total	36	100.0

3.3 INCIDENCE DES AFFECTIONS CHRONIQUES À 4 ANS DANS LA COHORTE EDEN

Après exclusion des décès dans la cohorte (n=27), l'incidence des affections chroniques était de **24.8%** (n=160) entre la naissance et l'âge de 4 ans. Ont été comptés dans ce chiffre deux enfants dont les parents avaient refusé de participer à EDEN à la naissance dont le diagnostic entraîne certainement une affection chronique à 4 ans, ainsi que 17 cas d'affections chroniques documentées à 18 mois, vraisemblablement encore actives à 4 ans mais ayant refusé de participer à cette dernière étape de l'étude (appartenant à la case S, Figure 1). Ces 19 cas ne font pas partie des analyses suivantes dans ce rapport, les données des 4 ans étant manquantes.

3.4 PRÉVALENCE DES AFFECTIONS CHRONIQUES À 4 ANS DANS LE CANTON DE VAUD

Selon le SCRIS (Service cantonal de recherche et d'informations statistiques), 6506 enfants nés entre le 1.10.1993 et le 30.9.1994 résidaient dans les districts concernés par EDEN au 31 décembre 1997 et servent de dénominateur au calcul de la prévalence. La prévalence des affections chroniques dans le Canton de Vaud (à l'exclusion des districts d'Avenches et Nyon, hors étude) était de **23.8%** (n=155). Les 19 refus avec affection chronique vraisemblable décrits sous le chapitre 'Incidence' ont également été comptés pour la prévalence.

3.5 DESCRIPTION DES AFFECTIONS CHRONIQUES

Entre 18 mois et 4 ans, la proportion des malformations parmi les affections chroniques a baissé de 57% (n=56) à 31% (n=45), mais restait la cause principale d'affections chroniques. Les malformations uro-génitales (n=14) et ostéo-articulaires (n=11) étaient les plus fréquentes. En revanche, les troubles mentaux et du comportement ont augmenté de 3% (n=3) à 17% (n=24), de même que les maladies respiratoires (de 2%, n=2, à 6%, n=9, en raison de l'asthme surtout) [Tableau 5]. Les maladies de la peau, sous forme de dermite

atopique, sont apparues à 4 ans comme une cause importante d'affection chronique (6% des cas, n=9).

Les maladies du système nerveux central ont légèrement augmenté, passant de 8% (n=8) à 10% (n=14); parmi elles, les cas d'infirmité motrice cérébrale ont doublé (8 cas à 4 ans), et les épilepsies ont passé de 2 à 5 cas. L'importance des tumeurs a au contraire diminué, de 7% à 18 mois (n=7) à 4% à 4 ans (n=6).

Huit enfants présentaient un multihandicap; leur diagnostic principal était un syndrome (n=3), la paralysie cérébrale infantile (n=2), une tubulopathie, une affection du SNC et une fente palatine. D'autre part, 38 enfants étaient porteurs de deux affections chroniques, parmi lesquels 9 comptaient trois diagnostics.

Sur 5 tumeurs pour lesquelles l'information était disponible, 4 étaient en rémission au moment de l'examen.

Tableau 5 Fréquence des diagnostics principaux d'affection chronique (n, %)

CIM10	DIAGNOSTIC		
		n	% du total
C64	Tumeur maligne du rein, à l'exception du bassin	1	0.7%
C91.0	Leucémie lymphoblastique aiguë	2	
C91	Leucémie lymphoïde	2	1.4%
C00-C97	Tumeurs malignes	3	2.1%
D18.0	Hémangiome, tout siège	3	
D18	Hémangiome et lymphangiome, tout siège	3	2.1%
D10-D36	Tumeurs bénignes	3	2.1%
C00-D48	Tumeurs	6	4.2%
E03.1	Hypothyroïdie congénitale, sans goitre	4	
E03	Autres hypothyroïdies	4	2.8%
E00-E07	Affections de la glande thyroïde	4	2.8%
E11	Diabète sucré non insulino-dépendant	1	0.7%
E10-E14	Diabète sucré	1	0.7%
E23.0	Hypopituitarisme	2	
E23	Hyposécrétion et autres anomalies de l'hypophyse	2	1.4%
E25.0	Anomalies génito-surréaliennes congénitales liées à un déficit enzymatique	1	
E25	Anomalies génito-surréaliennes	1	0.7%
E34.3	Insuffisance staturale, non classée ailleurs	1	
E34	Autres troubles endocriniens	1	0.7%
E20-E35	Maladies des autres glandes endocrines	4	2.8%
E70.1	Autres hyperphénylalaninémies	1	
E70	Anomalies du métabolisme des acides aminés aromatiques	1	0.7%
E75.2	Autres sphingolipidoses	1	
E75	Anomalies du métabolisme des sphingolipides et autres anomalies du stockage des lipides	1	0.7%
E70-E90	Anomalies du métabolisme	2	1.4%
E00-E90	Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	11	7.6%

CIM10	DIAGNOSTIC	n	% du total
F51	Troubles du sommeil non organiques	1	0.7%
F50-F59	Syndromes comportementaux associés à des perturbations physiologiques et des facteurs physiques	1	0.7%
F70	Retard mental léger	6	4.2%
F71	Retard mental moyen	2	1.4%
F72	Retard mental grave	1	
F72.9	Retard mental grave : sans mention d'une déficience du comportement	1	
F72	Retard mental grave	2	1.4%
F70-F79	Retard mental	10	6.9%
F80.1	Trouble de l'acquisition du langage, de type expressif	4	
F80.9	Trouble du développement de la parole et du langage, sans précision	1	
F80	Troubles spécifiques du développement de la parole et du langage	5	3.5%
F84.0	Autisme infantile	2	
F84	Troubles envahissants du développement	2	1.4%
F80-F89	Troubles du développement psychologique	7	4.9%
F90.0	Perturbation de l'activité et de l'attention	2	
F90.1	Trouble hyperkinétique et trouble des conduites	1	
F90	Troubles hyperkinétiques	3	2.1%
F91.3	Trouble oppositionnel, avec provocation	1	
F91	Troubles des conduites	1	0.7%
F93.8	Autres troubles émotionnels de l'enfance	1	
F93	Troubles émotionnels apparaissant spécifiquement dans l'enfance	1	0.7%
F98.5	Bégaiement	1	
F98	Autres troubles du comportement et troubles émotionnels apparaissant habituellement durant l'enfance et l'adolescence	1	0.7%
F90-F98	Troubles du comportement et troubles émotionnels apparaissant habituellement durant l'enfance et l'adolescence	6	4.2%
F00-F99	Troubles mentaux et du comportement	24	16.7%
G40.1	Epilepsie et syndromes épileptiques symptomatiques définis par leur localisation	2	
G40.2	Epilepsie et syndromes épileptiques symptomatiques définis par leur localisation	1	
G40.3	Epilepsie et syndromes épileptiques généralisés idiopathiques	1	
G40.9	Epilepsie, sans précision	1	
G40	Epilepsie	5	3.5%
G40-G47	Affections épisodiques et paroxystiques	5	3.5%
G80.2	Hémiplégie infantile	5	
G80	Paralysie cérébrale infantile	5	3.5%
G82.2	Paraplégie, sans précision	1	
G82.4	Tétraplégie spastique	2	
G82	Paraplégie et tétraplégie	3	2.1%
G80-G83	Paralysies cérébrales et autres syndromes paralytiques	8	5.6%

CIM10	DIAGNOSTIC	n	% du total
G94.8	<i>Autres affections précisées du cerveau au cours de maladies classées ailleurs</i>	1	
G94	Autres affections du cerveau au cours de maladies classées ailleurs	1	0.7%
G90-G99	Autres affections du système nerveux	1	0.7%
G00-G99	Maladies du système nerveux	14	9.7%
H35.1	<i>Rétinopathie de la prématurité</i>	1	
H35	Autres affections rétinienne	1	0.7%
H30-H36	Affections de la choroïde et de la rétine	1	0.7%
H00-H59	Maladies de l'oeil et de ses annexes	1	0.7%
H90.3	<i>Surdité neurosensorielle bilatérale</i>	3	
H90	Surdité de transmission et neurosensorielle	3	2.1%
H90-H95	Autres affections de l'oreille	3	2.1%
H60-H95	Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde	3	2.1%
J44.8	<i>Autres maladies pulmonaires obstructives chroniques précisées</i>	1	
J44	Autres maladies pulmonaires obstructives chroniques	1	0.7%
J45.0	<i>Asthme à prédominance allergique</i>	5	
J45.1	<i>Asthme non allergique</i>	2	
J45.9	<i>Asthme, sans précision</i>	1	
J45	Asthme	8	5.6%
J40-J47	Maladies chroniques des voies respiratoires inférieures	9	6.3%
J00-J99	Maladies de l'appareil respiratoire	9	6.3%
K52.2	<i>Gastro-entérite et colite allergiques et alimentaires</i>	1	
K52	Autres gastro-entérites et colites non infectieuses	1	0.7%
K50-K52	Entérites et colites non infectieuses	1	0.7%
K90.0	<i>Maladie coeliaque</i>	8	
K90	Malabsorption intestinale	8	5.6%
K90-K93	Autres maladies de l'appareil digestif	8	5.6%
K00-K93	Maladies de l'appareil digestif	9	6.3%
L20.9	<i>Dermite atopique, sans précision</i>	9	
L20	Dermite atopique	9	6.3%
L20-L30	Dermatoses et eczémas	9	6.3%
L00-L99	Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous cutané	9	6.3%
M13.8	<i>Autres arthrites précisées</i>	1	
M13	Autres arthrites	1	0.7%
M00-M25	Arthropathies	1	0.7%
M93.0	<i>Epiphysiolyse de la tête fémorale (coxa vara retrosa) (non traumatique)</i>	1	
M93	Autres ostéochondropathies	1	0.7%
M80-M94	Ostéopathies et chondropathies	1	0.7%
M00-M99	Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	2	1.4%

CIM10	DIAGNOSTIC	n	% du total
N25	Affections dues à une tubulopathie	4	2.8%
N25-N29	Autres affections du rein et de l'uretère	4	2.8%
N00-N99	Maladies de l'appareil génito-urinaire	4	2.8%
P14.3	<i>Autres lésions du plexus brachial dues à un traumatisme obstétrical</i>	1	
P14	Lésion du système nerveux périphérique due à un traumatisme obstétrical	1	0.7%
P10-P15	Traumatismes obstétricaux	1	0.7%
P00-P96	Certaines affections dont l'origine se situe dans la période périnatale	1	0.7%
Q03.9	<i>Hydrocéphalie congénitale, sans précision</i>	1	
Q03	Hydrocéphalie congénitale	1	0.7%
Q04.0	<i>Malformations congénitales du corps calleux</i>	1	
Q04.5	<i>Mégalencéphalie</i>	1	
Q04	Autres malformations congénitales de l'encéphale	2	1.4%
Q06	Autres malformations congénitales de la moelle épinière	1	0.7%
Q00-Q07	Malformations congénitales du système nerveux	4	2.8%
Q20.3	<i>Communication ventriculo-auriculaire discordante</i>	1	
Q20	Malformations congénitales des cavités et des orifices cardiaques	1	0.7%
Q21.3	<i>Tétralogie de Fallot</i>	2	
Q21	Malformations congénitales des cloisons cardiaques	2	1.4%
Q23.1	<i>Insuffisance congénitale de la valvule aortique</i>	1	
Q23	Malformations congénitales des valvules aortique et mitrale	1	0.7%
Q20-Q28	Malformations congénitales de l'appareil circulatoire	4	2.8%
Q37.4	<i>Fente labiale avec fente du voile et de la voûte du palais, bilatérale</i>	1	
Q37.5	<i>Fente labiale avec fente du voile et de la voûte du palais, unilatérale</i>	1	
Q37	Fente labio-palatine	2	1.4%
Q35-Q37	Fente labiale et fente palatine	2	1.4%
Q40.1	<i>Hernie hiatale congénitale</i>	1	
Q40	Autres malformations congénitales des voies digestives supérieures	1	0.7%
Q43.1	<i>Maladie de Hirschsprung</i>	1	
Q43	Autres malformations congénitales de l'intestin	1	0.7%
Q38-Q45	Autres malformations congénitales de l'appareil digestif	2	1.4%
Q54.0	<i>Hypospadias balanique</i>	1	
Q54.1	<i>Hypospadias pénien</i>	1	
Q54.2	<i>Hypospadias pénoscrotal</i>	1	
Q54	Hypospadias	3	2.1%
Q50-Q56	Malformations congénitales des organes génitaux	3	2.1%
Q62.1	<i>Atrésie et sténose congénitales de l'uretère</i>	9	
Q62.7	<i>Reflux vésico-urétéro-rénal congénital</i>	1	
Q62	Anomalies congénitales obstructives du bassinet et malformations congénitales de l'urète	10	6.9%
Q64.1	<i>Extrophie vésicale</i>	1	
Q64	Autres malformations congénitales de l'appareil urinaire	1	0.7%
Q60-Q64	Malformations congénitales de l'appareil urinaire	11	7.6%

CIM10	DIAGNOSTIC	n	% du total
Q66.2	<i>Metatarsus varus</i>	4	
Q66	Anomalies morphologiques congénitales du pied	4	2.8%
Q68.1	<i>Anomalie morphologique congénitale de la main</i>	1	
Q68	Autres anomalies morphologiques congénitales ostéo-articulaires et des muscles	1	0.7%
Q71.3	<i>Absence congénitale de la main et de(s) doigt(s)</i>	1	
Q71.8	<i>Autres raccourcissements (congénitaux) d'un (des) membre(s) supérieur(s)</i>	1	
Q71	Raccourcissement du membre supérieur	2	1.4%
Q73.8	<i>Autres raccourcissements (congénitaux) d'un (des) membre(s) non précisé(s)</i>	1	
Q73	Raccourcissement d'un membre non précisé	1	0.7%
Q74.0	<i>Autres malformations congénitales d'un (des) membre(s) supérieur(s), y compris la ceinture</i>	1	
Q74	Autres malformations congénitales d'un (des) membre(s)	1	0.7%
Q78.3	<i>Dysplasie diaphysaire progressive</i>	1	
Q78.8	<i>Autres ostéochondrodysplasies précisées</i>	1	
Q78	Autres ostéochondrodysplasies	2	1.4%
Q65-Q79	Malformations congénitales du système ostéo-articulaire et des muscles	11	7.6%
Q82.0	<i>Lymphoedème héréditaire</i>	1	
Q82.3	<i>Incontinentia pigmenti</i>	1	
Q82	Autres malformations congénitales de la peau	2	1.4%
Q86.8	<i>Autres syndromes congénitaux malformatifs dus à des causes exogènes connues</i>	1	
Q86	Syndromes congénitaux malformatifs dus à des causes exogènes connues, non classés ailleurs	1	0.7%
Q87.1	<i>Syndromes congénitaux malformatifs associés principalement à une petite taille</i>	1	
Q87.8	<i>Autres syndromes congénitaux malformatifs précisés, non classés ailleurs</i>	1	
Q87	Autres syndromes congénitaux malformatifs précisés atteignant plusieurs systèmes	2	1.4%
Q80-Q89	Autres malformations congénitales	5	3.5%
Q90	Syndrome de Down	1	0.7%
Q93.4	<i>Délétion du bras court du chromosome 5</i>	1	
Q93	Monosomies et délétions des autosomes, non classées ailleurs	1	0.7%
Q96	Syndrome de Turner	1	0.7%
Q90-Q99	Anomalie chromosomiques, non classées ailleurs	3	2.1%
Q00-Q99	Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	45	31.3%

CIM10	DIAGNOSTIC	n	% du total
R62	Retard du développement physiologique	5	3.5%
R50-R69	Symptômes et signes généraux	5	3.5%
R00-R99	Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	5	3.5%
T78.4	Allergie, sans précision	1	
T78	Effets indésirables, non classés ailleurs	1	0.7%
T66-T78	Effets de causes externes, autres et non précisés	1	0.7%
S00-T98	Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes	1	0.7%
Total général		144	

L'origine des affections chroniques était le plus souvent prénatale (44%, n=60), mais elle était inconnue dans 34% des cas (n=47, Tableau 6), surtout en ce qui concerne les troubles mentaux et du comportement. Quinze pour-cent des affections étaient acquises (n=20), en particulier les maladies de la peau, digestives et respiratoires, et 7% (n=10) trouvaient leur origine dans la période périnatale (ex : maladies du système nerveux central).

Tableau 6 Origine de l'affection chronique selon le diagnostic (n)

Codes CIM10		Pré- natale	Péri- natale	Acquise	Inconnue
C00-D48	Tumeurs	2		3	1
E00-E90	Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	7	1		3
F00-F99	Troubles mentaux et du comportement	2		2	18
G00-G99	Maladies du système nerveux	2	3	2	5
H00-H59	Maladies de l'oeil et de ses annexes		1		
H60-H95	Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde	1	1		1
J00-J99	Maladies de l'appareil respiratoire		1	3	4
K00-K93	Maladies de l'appareil digestif	4		3	2
L00-L99	Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous cutané			6	3
M00-M99	Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif		1		1
N00-N99	Maladies de l'appareil génito-urinaire	1			3
P00-P96	Affections d'origine périnatale		1		
Q00-Q99	Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	40		1	3
R00-R99	Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	1			3
S00-T98	Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes		1		
Total : 137		60	10	20	47

La plupart (95%) des affections chroniques duraient depuis plus d'un an lors de l'examen des 4 ans (Tableau 7). Aucune ne datait de moins d'un mois. Cette rubrique, complétée par le médecin de l'UD, ne répond que partiellement à la difficile question de la durée réelle de l'affection, qui tiendrait compte du début des symptômes et non pas seulement du moment où le diagnostic a été posé. Cette durée est donc probablement sous-estimée, mais une période minimale de 3 à 12 mois est généralement acceptée comme caractérisant la chronicité (voir rapport 18 mois).

Tableau 7 Durée (mois) de l'affection chronique lors de l'examen des 4 ans (n)

Codes CIM10		<1	1-6	7-12	>12
C00-D48	Tumeurs			1	5
E00-E90	Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques				11
F00-F99	Troubles mentaux et du comportement			1	21
G00-G99	Maladies du système nerveux				12
H00-H59	Maladies de l'oeil et de ses annexes				1
H60-H95	Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde		1		2
J00-J99	Maladies de l'appareil respiratoire		1		7
K00-K93	Maladies de l'appareil digestif				9
L00-L99	Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous cutané		1	1	7
M00-M99	Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif				2
N00-N99	Maladies de l'appareil génito-urinaire				4
P00-P96	Affections d'origine périnatale				1
Q00-Q99	Malformations congénitales et anomalies chromosomiques			1	43
R00-R99	Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs				4
S00-T98	Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes				1
Total : 137		0	3	4	130

Les trois critères non exclusifs de la définition de l'affection chronique sont présentés au Tableau 8, de même que leurs différentes combinaisons. Le besoin en soins médicaux ou paramédicaux plus importants que les autres enfants est le plus souvent mentionné (n=108, 77%), alors que les limitations fonctionnelles ou restrictions dans les activités habituelles par rapport aux enfants du même âge ne sont présentes que dans 37 cas (26%). Seuls 12 enfants (8.5%) répondaient aux trois critères à la fois. L'association la plus fréquente de deux critères était la dépendance à un traitement avec le besoin en soins.

Tableau 8 Critères de la définition EDEN de l'affection chronique

Codes CIM10		Limitation	Dépendance	Besoin en soins				
		a	b	c	a + b	a + c	b + c	a + b + c
C00-D48	Tumeurs	1	2	6			1	1
E00-E90	Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	1	9	4		1	2	
F00-F99	Troubles mentaux et du comportement	11	1	21		10	1	
G00-G99	Maladies du système nerveux	8	7	10		3		5
H00-H59	Maladies de l'oeil et de ses annexes		1	1			1	
H60-H95	Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde	3	3	3				3
J00-J99	Maladies de l'appareil respiratoire	1	8	7	1		6	
K00-K93	Maladies de l'appareil digestif		9	2			2	
L00-L99	Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous cutané		7	5			3	
M00-M99	Maladie du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif			3				
N00-N99	Maladies de l'appareil génito-urinaire		3	1				
P00-P96	Affections d'origine périnatale			1				
Q00-Q99	Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	12	12	41		6	8	3
R00-R99	Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs			3				
S00-T98	Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes		1					
Total : 141		37	63	108	1	20	24	12

Les pédiatres de l'UD ont interprété la question globale de l'évaluation clinique somatique comme étant 'ce qui se voit', plutôt que de se baser sur une démarche de type 'Oxford' par exemple. Cette question plutôt 'intuitive' visait à pouvoir classer rapidement et cliniquement la sévérité du handicap. Dès lors, un déficit en hormone thyroïdienne compensé par le traitement, par exemple, n'a pas été considéré comme un trouble fonctionnel somatique et a été classé comme 'normal'. Cette interprétation de l'évaluation clinique somatique explique en partie l'association faible de réponses à cette question avec le critère de 'limitation fonctionnelle ou restriction dans les activités habituelles par rapport aux autres enfants du même âge' (Tableau 9, colonne 3).

Sur le plan neurologique, le handicap mineur était défini comme un déficit visuel et auditif modéré, des signes neuromoteurs modérés, ou des troubles du langage ou du comportement, selon la définition habituellement utilisée à l'UD. Le handicap majeur se référait à l'infirmité motrice cérébrale, au retard mental, à l'épilepsie, à un déficit visuel et auditif sévères, à des handicaps multiples ou à des troubles psychiatriques graves.

Tableau 9 Comparaison de l'évaluation clinique et de la définition épidémiologique

Evaluation clinique	Affection chronique (n=142/518)	Limitation fonctionnelle n=37/137	Dépendance traitement n=62/137	Besoins en soins n=104/138	Dévelop. clinique anormal péd+psy n=34/518
<i>Somatique</i>					
normale	100 (21.5%)	20 (20.8%)	51 (53.1%)	68 (70.8%)	
trouble fonctionnel mineur	35 (77.8%)	12 (35.3%)	9 (26.5%)	30 (85.7%)	
trouble fonctionnel majeur	7 (100%)	5 (71.4%)	2 (28.6%)	6 (85.7%)	
<i>Neurologique</i>					
normale	96 (21.6%)	10 (10.8%)	50 (53.8%)	64 (68.1%)	3 (0.7%)
handicap mineur	26 (48.1%)	9 (37.5%)	5 (20.8%)	21 (87.5%)	16 (29.6%)
handicap majeur	20 (100%)	18 (90.0%)	7 (35.0%)	19 (95.0%)	15 (75.0%)

Notes : pourcentages en lignes (ex : parmi les enfants ayant un trouble somatique majeur en évaluation clinique, quelle proportion avaient une affection chronique ?)
les trois points de la définition de l'affection chronique (colonnes 3 à 5) ne concernent que les enfants avec une affection chronique, ce qui implique un dénominateur différent.

En confrontant l'évaluation clinique effectuée à l'UD avec la définition épidémiologique de l'affection chronique d'EDEN, on constate que l'accord est toujours complet en ce qui concerne les handicaps somatiques ou neurologiques majeurs (Tableau 9). Cependant, les éléments de la définition de l'affection chronique dans EDEN donnent de moins bons résultats, le meilleur 'critère de sévérité' étant les besoins en soins médicaux ou paramédicaux plus importants que les autres enfants : 86% des enfants avec troubles fonctionnels somatiques mineurs ou majeurs y répondent, de même que 88% de ceux qui présentent un handicap neurologique mineur et 95% de ceux qui présentent un handicap neurologique majeur. Le handicap mineur est plus souvent lié à une affection chronique lorsqu'il est somatique (78%) que lorsqu'il est neurologique (48%). On trouve encore environ 20% d'affections chroniques

parmi les enfants évalués cliniquement comme normaux sur le plan physique ou neurologique.

Le handicap neurologique mineur ou majeur n'est pas très fortement associé à un développement cognitif anormal, selon l'évaluation conjointe de la pédiatre et de la psychologue (Tableau 9, dernière colonne) : seuls les trois quarts des enfants avec un handicap neurologique majeur ont un développement cognitif jugé anormal.

Ces différentes notions, qui doivent encore être investiguées, mesurent probablement des concepts adjacents, mais pas identiques. Elles illustrent la difficulté de se mettre d'accord sur des définitions univoques de l'atteinte fonctionnelle et du handicap majeur.

Parmi les enfants pour lesquels des informations étaient disponibles au-delà de la période néonatale et après exclusion des décès, 70% des nouveau-nés de < 2500g étaient en bonne santé à 18 mois aussi bien qu'à 4 ans (Tableau 10). Seuls 4% d'entre eux avaient une affection chronique aux deux examens, ce qui fait du petit poids de naissance le critère le plus rarement associé à l'affection chronique. La malformation congénitale ou aberration chromosomique est le critère de suivi le plus souvent associé à l'affection chronique, avec 22% d'enfants atteints à 18 mois et 4 ans, et seulement 39% d'enfants en bonne santé aux deux examens. Les proportions pour le critère 3 sont très proches, ce qui reflète le fait que les deux critères étaient souvent liés.

La moitié des enfants transférés en soins intensifs néonataux se sont révélés être en bonne santé tout au long de l'étude, avec cependant 6% d'enfants atteints d'une affection chronique constatée à 18 mois et 4 ans. Les cas discrepants pour l'affection chronique dans ce Tableau 10 sont observés plus fréquemment pour ce critère (15%).

Le risque social en soi n'a jamais été associé à une affection chronique présente aux deux examens. Le taux le plus élevé de pertes au suivi est cependant enregistré pour ce critère (39%).

Tableau 10 Evolution des enfants selon les critères à la naissance et selon la participation

	18 mois	4 ans	n	%
Critère 1¹	Pas d'affection chronique	Pas d'affection chronique	251	70.5
	Pas d'affection chronique	Affection chronique	23	6.5
	Affection chronique	Affection chronique	13	3.7
	Affection chronique	Pas d'affection chronique	6	1.7
	Pas d'affection chronique	Perdu/refus	58	16.3
	Affection chronique	Perdu/refus	4	1.1
	Perdu/refus	Affection chronique	1	0.3
	Total critère 1 :		356	
	Total			
	y c. refus/décès à la naissance :		(408)	
Critère 2²	Pas d'affection chronique	Pas d'affection chronique	54	39.4
	Pas d'affection chronique	Affection chronique	13	9.5
	Affection chronique	Affection chronique	30	21.9
	Affection chronique	Pas d'affection chronique	8	5.8
	Pas d'affection chronique	Perdu/refus	18	13.1
	Affection chronique	Perdu/refus	14	10.2
	Total critère 2 :		137	
	Total			
	y c. refus/décès à la naissance :		(157)	

	18 mois	4 ans	n	%
Critère 3³	Pas d'affection chronique	Pas d'affection chronique	24	43.6
	Pas d'affection chronique	Affection chronique	5	9.1
	Affection chronique	Affection chronique	14	25.5
	Affection chronique	Pas d'affection chronique	1	1.8
	Pas d'affection chronique	Perdu/refus	10	18.2
	Affection chronique	Perdu/refus	1	1.8
		Total critère 3 :	55	
	Total			
	y c. refus/décès à la naissance :	(61)		
Critère 4⁴	Pas d'affection chronique	Pas d'affection chronique	121	48.0
	Pas d'affection chronique	Affection chronique	16	6.3
	Affection chronique	Affection chronique	15	6.0
	Affection chronique	Pas d'affection chronique	6	2.4
	Pas d'affection chronique	Perdu/refus	89*	35.3
	Affection chronique	Perdu/refus	5	2.0
		Total critère 4 :	252	
	Total			
	y c. refus/décès à la naissance :	(287)		
Critère⁵	Pas d'affection chronique	Pas d'affection chronique	42	50.6
	Pas d'affection chronique	Affection chronique	8	9.6
	Affection chronique	Pas d'affection chronique	1	1.2
	Pas d'affection chronique	Perdu/refus	28	33.7
	Affection chronique	Perdu/refus	4	4.8
		Total critère 5 :	83	
	Total			
	y c. refus/décès à la naissance :	(105)		

¹ < 2500g

² malformation congénitale ou anomalie chromosomique

³ affection à forte probabilité de devenir chronique

⁴ transfert aux soins intensifs de néonatalogie

⁵ risque social

⁶ dont 76 cas ne répondant qu'au critère 4 qu'il a été décidé de ne pas inclure pour le suivi (c.f. rapport 18 mois²)

3.6 DÉVELOPPEMENT PSYCHO-MOTEUR

On ne constate pas de différence statistiquement significative dans les scores moyens de McCarthy (global et sous-échelles) entre les enfants avec ou sans affection chronique, sauf pour les performances (51.8 ± 11.7 contre 54.9 ± 10.7). En revanche, les filles obtiennent dans la plupart des échelles un score supérieur aux garçons (109.8 ± 15.2 contre 104.8 ± 16.2 pour le McCarthy global par exemple, $P < 0.01$), sauf pour les échelles quantitative et de mémoire. Même en stratifiant ainsi les scores selon le sexe, les différences entre enfants porteurs ou non d'une affection chronique restent peu importantes cliniquement et statistiquement (Tableau 11).

Tableau 11 Scores moyens (\pm SD) du test de McCarthy selon le sexe et la présence d'une affection chronique

McCarthy	♀	T-test	♂	T-test
Global		< 0.05		NS
avec AC	110.7 \pm 14.5		105.0 \pm 15.7	
sans AC	105.0 \pm 17.7		104.2 \pm 17.4	
Verbal		NS		NS
avec AC	55.6 \pm 10.0		52.6 \pm 10.7	
sans AC	53.0 \pm 12.8		52.4 \pm 10.3	
Performances		< 0.05		NS
avec AC	56.8 \pm 9.8		52.6 \pm 11.3	
sans AC	52.5 \pm 11.1		51.3 \pm 12.3	
Quantitatif		< 0.05		NS
avec AC	56.3 \pm 8.8		54.3 \pm 9.7	
sans AC	52.1 \pm 9.7		54.0 \pm 10.9	
Mémoire		NS		NS
avec AC	50.7 \pm 9.7		49.0 \pm 9.7	
sans AC	49.2 \pm 10.0		47.7 \pm 9.3	
Motricité		NS		NS
avec AC	54.6 \pm 9.4		51.5 \pm 10.3	
sans AC	51.9 \pm 11.8		51.6 \pm 11.9	

Les enfants avec retard du développement grave étant souvent exclus du test, l'information complémentaire donnée par le test de Terman-Merrill ($n=8$) a été prise en compte dans la constitution de catégories de QI (Tableau 12). De même, l'impression clinique conjointe de la pédiatre et du psychologue a été utilisée concernant le développement cognitif, un développement anormal se voyant attribué un QI < 70 ($n=19$) et un développement normal un QI ≥ 85 ($n=89$). Des différences significatives apparaissent alors dans les distributions des catégories de 'QI' pour l'ensemble des enfants et selon le sexe : environ 20% des enfants ayant une affection chronique ont un QI ≤ 70 , contre moins d'un pourcent chez les enfants classés comme sains par notre définition (Tableau 12). Ces résultats doivent être interprétés avec prudence, étant donné le jeune âge auquel les enfants ont été examinés. D'autre part, il est connu que la mesure du QI effectuée à un moment donné ne permet pas toujours d'évaluer de manière exacte et prédictive le niveau cognitif réel d'un enfant. La proportion des enfants ayant un retard mental léger est comparable pour les enfants avec ou sans affection chronique, sauf pour les filles malades chroniques chez lesquelles cette proportion est doublée. Relevons que les 3/4 des enfants avec affection chronique ont un développement cognitif dans la norme.

Tableau 12 Score global de McCarthy

McCarthy	Affection chronique				P-value*
	non (n=377)		oui n=142)		
	n	%	n	%	
≤70 (retard mental grave)					
♀	1	0.5	9	16.1	< 0.0001
♂	0	-	18	20.9	< 0.0001
tous	1	0.3	27	19.0	< 0.0001
71-84 (retard mental léger)					
♀	12	6.1	7	12.5	
♂	17	9.5	6	7.0	
tous	29	7.7	13	9.2	
≥85 (normal)					
♀	185	93.4	40	71.4	
♂	162	90.5	62	72.1	
tous	347	92.0	102	71.8	

* pour la différence des distributions de QI entre enfants avec ou sans affection chronique pour chaque sexe

3.7 TROUBLES DU COMPORTEMENT (CBCL)

L'analyse du CBCL concerne les 633 enfants de la cohorte EDEN initiale des naissances (n=6477) et attendus à l'examen des 4 ans (refus antérieurs et décès exclus); 513 CBCL ont été complétés, dont 506 valides. Les questionnaires dont la somme des items manquants dépassait la limite 'borderline' fixée par Achenbach étaient jugés non valides.

Tableau 13 Proportion des enfants dont le CBCL se situe dans la zone pathologique (≥ percentile 95 d'Achenbach)

CBCL	n	% filles	% garçons	P-value	% sans AC	% avec AC	P-value
Internalisant	500	7.4	12.5	NS	9.6	11.2	NS
Externalisant	506	10.2	15.3	NS	12.9	12.6	NS
Total	504	11.1	19.6	< 0.01	12.9	23.2	<0.05

Les garçons présentent plus souvent des troubles du comportement ou émotionnels considérés comme pathologiques par le CBCL total (Tableau 13), de même que les enfants atteints d'affection chronique. La tendance des garçons à présenter des troubles plutôt externalisants est confirmée aussi bien pour ceux qui ont une affection chronique que pour les autres (Tableau 14). L'affection chronique est associée à une augmentation des troubles pathologiques du comportement chez les deux sexes.

Tableau 14 Scores moyens du CBCL

CBCL	filles sans AC (n=194)	filles avec AC (n=51)	<i>P</i> -value*	garçons sans AC (n=185)	garçons avec AC (n=76)	<i>P</i> -value*
Internalisant	6.07 (4.73)	7.78 (4.18)	<0.01	6.43 (5.16)	8.00 (5.61)	<0.05
Externalisant	9.73 (5.69)	11.24 (5.83)	NS	11.59 (7.37)	12.50 (7.27)	NS
Total	25.71 (13.78)	32.22 (15.34)	<0.01	30.17 (17.13)	34.43 (18.06)	NS

* Mann-Whitney test

3.8 INCAPACITÉS ET SÉVÉRITÉ DES DIFFICULTÉS FONCTIONNELLES SELON LE QUESTIONNAIRE D'OXFORD

Le questionnaire adapté de celui d'Oxford, déjà utilisé pour l'examen des 18 mois⁵, a été légèrement remanié pour correspondre au développement d'un enfant de 4 ans. Trois domaines y ont été ajoutés : la douleur, l'allergie et la croissance, débouchant sur un questionnaire de 20 items.

La plupart (92%, n=123) des enfants malades chroniques présentaient une ou plusieurs atteintes fonctionnelles (Tableau 15). Seuls 10 cas (7.5%) n'en présentaient aucune. Par ailleurs, parmi les enfants en bonne santé, 118 (32%) avaient malgré tout au moins une limitation fonctionnelle.

Le nombre d'atteintes fonctionnelles est plus élevé chez les enfants atteints d'une affection chronique que chez les autres considérés comme sains. Cette association est significative si une catégorie unique est formée pour '3 difficultés ou plus', ou '2 difficultés ou plus' ($P < 0.0001$).

Tableau 15 Nombre d'atteintes fonctionnelles selon la présence d'une affection chronique

Nombre d'atteintes fonctionnelles (max. 20 fonctions)	Affection chronique			
	oui		non	
	n	%	n	%
0	251	68.0	10	7.5
1	102	27.6	48	36.1
2	11	3.0	44	33.1
3	5	1.4	13	9.8
4			9	6.8
5			1	0.8
6			3	2.3
7			4	3.0
8			1	0.8
Total	369	100	133	100

Note : Nous n'avons pris en compte que les enfants pour lesquels le questionnaire d'Oxford avait été rempli complètement. Sur un total original de 144 enfants malades chroniques, 2 n'avaient pas rempli le questionnaire et 9 autres avaient un questionnaire partiel. Parmi ces 9 enfants, l'un présentait jusqu'à 5 atteintes, tandis que 7 enfants avaient 2 ou 3 atteintes et un enfant présentait une seule atteinte. Parmi les enfants en bonne santé (n=8), 1 enfant présentait une seule atteinte.

Le Tableau 16 indique tout d'abord le degré de sévérité pour chaque fonction, attribué par la pédiatre de l'UD, puis regroupe en sphères les fonctions du questionnaire d'Oxford. Pour chacune de ces sphères, un score de sévérité a été attribué par la même pédiatre sur la base de la règle suivante :

- 1 item considéré comme sévère = atteinte sévère
- ≥ 2 items considérés comme modérés = atteinte sévère
- 1 item considéré comme modéré, accompagné ou pas d'atteintes légères = atteinte modérée
- ≥ 1 item considéré comme léger = atteinte légère
- aucune difficulté = normal.

Tableau 16 Définition de la sévérité de l'atteinte fonctionnelle par fonction

Fonction	Sévérité	Sphère
1 Marche		
- démarche anormale, motricité diminuée	modérée	
- ne peut pas marcher sans aide :		
- chaussures orthopédiques	modérée	
- déambulateur	sévère	
- cannes	sévère	
- une personne	sévère	
- ne marche pas/doit être véhiculé(e) en poussette	sévère	
2 Position assise		
- instable sans support	sévère	motrice
- soutenu par un support	sévère	
- ne peut pas se tenir assis	sévère	
3 Motricité fine		
- pince fine non acquise d'un côté	modérée	
- pince fine non acquise des deux côtés	sévère	
- ne peut pas utiliser ses mains	sévère	
4 Contrôle de la tête		
- insuffisant, mais pas besoin de support	sévère	
- pas de contrôle, besoin d'un support	sévère	
5 Acuité visuelle		
- en investigations	manquant	
- normale avec correction	légère	
- déficit ne pouvant pas être entièrement corrigé	modérée	
- aveugle d'un œil	sévère	
- aveugle des deux yeux	sévère	
6 Strabisme/oculomotricité		
- corrigé avec lunettes	légère	sensorielle
- actuellement non corrigé, y c. strabisme intermittent	modérée	
- avec amblyopie	modérée	
7 Audition		
- déficit auditif sans appareillage	modérée	
- déficit auditif corrigé par un appareillage	modérée	
- déficit auditif non corrigé malgré l'appareillage	sévère	
8 Langage-expression		
- ne comprend pas les mots/signes hors contexte familial	sévère	communication
- ne comprend pas les ordres simples	sévère	
- difficultés d'élocution ou vocabulaire limité, se fait comprendre hors contexte familial	modérée	
- difficultés d'élocution ou vocabulaire limité, ne se fait pas comprendre hors du contexte familial	modérée	
- pas de vocalisation	sévère	
- ne peut pas communiquer du tout	sévère	
9 Communication/contact (revue des diagnostics)		
- si troubles présents	modérée	
- maladie psychiatrique (pas de cas)	sévère	
10 Epilepsie		
- pas de traitement	normal	convulsions
- pas de convulsions sous traitement	modérée	
- < 1 convulsion/mois sous traitement	modérée	
- ≥ 1 convulsion/mois sous traitement	sévère	

Fonction	Sévérité	Sphère
11 Fonction respiratoire - efforts normaux possibles sous traitement - tolérance limitée à l'effort sous médicament - oxygène, ventilation - nombre de crises d'asthme par an : ≤ 4 5 - 11 ≥ 12	modérée modérée sévère légère modérée sévère	respiratoire
12 Fonction cardio-vasculaire - pas de gêne fonctionnelle - pas de gêne fonctionnelle sous traitement - gêne fonctionnelle et/ou répercussions sur la croissance staturo-pondérale	normal modérée sévère	cardio-vasculaire
13 Fonction digestive - pas de traitement - régime spécial ou surveillance régulière - stomie - sonde gastrique - nutrition parentérale	normal modérée sévère sévère sévère	digestive
14 Fonction rénale - pas de traitement - traitement médicamenteux ou régime - dialyse - greffe	normal modérée sévère sévère	rénale
15 Fonctions endocrinienne et métabolique - pas de traitement - traitement/surveillance sans gêne fonctionnelle - traitement/surveillance avec gêne fonctionnelle	normal modérée sévère	endocrinienne-métabolique
16 Fonction hématologique/immunitaire - pas de traitement - traitement/surveillance sans gêne fonctionnelle - traitement/surveillance avec gêne fonctionnelle	normal modérée sévère	hématologique-immunitaire
17 Allergies - pas de traitement - traitement/surveillance médicale, sans gêne fonctionnelle - traitement/surveillance médicale, avec gêne fonctionnelle	normal modérée sévère	allergie
18 Esthétique (revue des diagnostics) - problème ('oui' à la question) - problème grave	modérée sévère	esthétique
19 Douleurs - plusieurs fois par jour - plusieurs fois par semaine - plusieurs fois par mois	sévère sévère modérée	douleur
20 Croissance - taille et/ou poids < percentile 3	sévère	croissance

Le Tableau 17 présente les fréquences non exclusives des limitations fonctionnelles observées parmi les enfants de la cohorte EDEN vus à 4 ans. Tous diagnostics confondus, les conséquences les plus fréquentes de l'affection chronique se manifestent dans les fonctions du langage et de l'expression (n=55), de la fonction esthétique (n=40), de la fonction de communication (n=23), de la fonction visuelle (n=23 pour l'occulomotricité et/ou l'acuité visuelle), de la marche (n=20), et de la croissance (n=20).

Tableau 17 Sévérité de l'atteinte fonctionnelle (incapacité) selon la présence d'une affection chronique

Fonction	Affection chronique					
	non		oui		total	
	n	%	n	%	n	%
<i>Marche</i>						
fonction normale	376	100	122	85.9	498	96.1
incapacité modérée			17	12.0	17	3.3
incapacité sévère			3	2.1	3	0.6
<i>Position assise</i>						
fonction normale	376	100	139	97.9	515	99.4
incapacité sévère			3	2.1	3	0.6
<i>Motricité fine</i>						
fonction normale	376	100	132	93.0	508	98.1
incapacité modérée			4	2.8	4	0.8
incapacité sévère			6	4.2	6	1.2
<i>Contrôle de la tête</i>						
fonction normale	376	100	138	97.2	514	99.2
incapacité sévère			4	2.8	4	0.8
<i>Acuité visuelle</i>						
fonction normale	364	97.1	132	93.6	496	96.1
incapacité légère	11	2.9	6	4.3	17	3.3
incapacité modérée			3	2.1	3	0.6
<i>Oculomotricité</i>						
fonction normale	364	96.8	128	90.1	492	95.0
incapacité légère	4	1.1	5	3.5	9	1.7
incapacité modérée	8	2.1	9	6.3	17	3.3
<i>Audition</i>						
fonction normale	375	99.7	136	95.8	511	98.6
incapacité modérée	1	.3	4	2.8	5	1.0
incapacité sévère			2	1.4	2	0.4
<i>Langage</i>						
fonction normale	323	85.9	87	61.3	410	79.2
incapacité modérée	53	14.1	37	26.1	90	17.4
incapacité sévère			18	12.7	18	3.5
<i>Communication</i>						
fonction normale	370	98.4	119	83.8	489	94.4
incapacité modérée	6	1.6	19	13.4	25	4.8
incapacité sévère			4	2.8	4	0.8
<i>Convulsions</i>						
fonction normale	376	100	137	96.5	513	99.0
incapacité modérée			5	3.5	5	1.0
<i>Respiratoire</i>						
fonction normale	374	99.5	127	89.4	501	96.7
incapacité légère	1	.3	7	4.9	8	1.5
incapacité modérée	1	.3	7	4.9	8	1.5
incapacité sévère			1	0.7	1	0.2
<i>Cardio-vasculaire</i>						
fonction normale	376	100	141	99.3	517	99.8
incapacité sévère			1	0.7	1	0.2
<i>Digestive</i>						
fonction normale	376	100	128	90.1	504	97.3
incapacité modérée			13	9.2	13	2.5
incapacité sévère			1	0.7	1	0.2
<i>Rénal</i>						
fonction normale	376	100	133	94.3	509	98.5
incapacité modérée			8	5.7	8	1.5

Fonction	Affection chronique					
	non		oui		total	
	n	%	n	%	n	%
<i>Endocrinienne/métabolique</i>						
fonction normale	376	100	130	91.5	506	97.7
incapacité modérée			12	8.5	12	2.3
<i>Hémato/immunologique</i>						
fonction normale	374	99.5	140	98.6	514	99.2
incapacité modérée	2	.5	2	1.4	4	0.8
<i>Allergie</i>						
fonction normale	374	99.5	136	95.8	510	98.5
incapacité modérée	2	.5	6	4.2	8	1.5
<i>Esthétique</i>						
fonction normale	363	96.5	102	71.8	465	89.8
incapacité modérée	13	3.5	27	19.0	40	7.7
incapacité sévère			13	9.2	13	2.5
<i>Douleurs</i>						
fonction normale	375	99.7	137	96.5	512	98.8
incapacité modérée	1	.3			1	0.2
incapacité sévère			5	3.5	5	1.0
<i>Percentile p3 taille/poids</i>						
fonction normale	338	91.6	113	85.0	451	89.8
incapacité sévère	31	8.4	20	15.0	51	10.2

Le questionnaire d'Oxford comporte des questions relativement simples, pouvant être complétées par les parents, de sorte qu'il est intéressant de l'envisager en tant qu'outil de dépistage de l'affection chronique chez les enfants de 4 ans¹⁹. Au-delà de l'intérêt épidémiologique d'un tel outil, une utilité clinique se dessine, un bilan de toutes les fonctions de l'enfant pouvant faire partie d'une démarche plus holistique de la prise en charge pédiatrique, au-delà des fonctions directement touchées par ce que l'on connaît d'un diagnostic donné.

Pour utiliser le questionnaire d'Oxford dans cette optique, un score global de sévérité des atteintes fonctionnelles, appelé *score d'Oxford*, a été construit par une deuxième étape de regroupement des sphères. Basée sur le même principe de cotation de la sévérité que pour le regroupement des fonctions, cette deuxième étape considère que le score global est 'sévére' lorsqu'au moins une sphère est sévèrement atteinte ou deux sphères sont modérément atteintes; 'modéré' lorsqu'une seule sphère est modérément atteinte, accompagnée ou non d'atteintes légères; 'léger' lorsqu'une ou plusieurs sphères sont légèrement atteintes; et 'normal' lorsque l'enfant n'a aucune difficulté fonctionnelle (Tableau 18).

Tableau 18 Score d'Oxford selon la présence d'une affection chronique

Score d'Oxford Sévérité de l'atteinte fonctionnelle :	Affection chronique		
	non	oui	total
Normal	255	15	270
Léger	9	5	14
Modéré	67	35	102
Sévère	37	78	115
Total	368	133	501

Les enfants ont ensuite été classés dans deux groupes : 'normal' (comprenant la catégories 'normal', 'léger' et 'modéré') et 'pathologique' (comprenant la catégorie 'sévère'). Cette démarche a l'avantage de permettre de confronter le score d'Oxford avec notre définition de l'affection chronique sous la forme d'un 'test', et d'en établir les propriétés épidémiologiques (Tableau 19).

Tableau 19 'Détection' de l'affection chronique par un score d'Oxford sévère

Score d'Oxford	Affection chronique		total
	oui	non	
Pathologique	78	37	115
Normal	55	331	386
Total	133	368	501
sensibilité	0.59		
spécificité	0.90		
valeur prédictive positive	0.68		
valeur prédictive négative	0.86		
taux de faux positifs	0.32		
taux de faux négatifs	0.14		

Si l'on modifie abaisse le seuil de sévérité en admettant que, cette fois, la catégorie 'sévère' regroupe les scores d'Oxford modérés et sévères, la sensibilité du 'test' augmente considérablement, passant de 60% à 85%, au prix d'une baisse d'environ 20% de la spécificité (Tableau 20).

Tableau 20 'Détection' de l'affection chronique par un score d'Oxford sévère ou modéré

Score d'Oxford	Affection chronique		total
	oui	non	
Pathologique	113	104	217
Normal	20	264	284
Total	133	368	501

sensibilité	0.85
spécificité	0.72
valeur prédictive positive	0.52
valeur prédictive négative	0.93
taux de faux positifs	0.48
taux de faux négatifs	0.07

Si l'on désire utiliser le score d'Oxford comme outil de dépistage de l'affection chronique, il faut maximiser la sensibilité et la valeur prédictive négative, afin de limiter les cas d'affection chronique non décelés. Le taux de faux positifs nous importe moins, car il vaut mieux convoquer un enfant au cabinet du médecin pour constater qu'il va bien, plutôt que de risquer un délai dans l'aide qui peut lui être apportée. Dans cette optique, il est clair qu'il vaut mieux adopter la seconde solution, qui améliore la sensibilité de 25% et la valeur prédictive négative de 7%, au prix cependant d'une baisse de la spécificité de 20%. Ces valeurs sont fortement dépendantes de la prévalence de l'affection chronique, très élevée dans notre collectif d'enfants suivis (27.6%). L'application à une population générale donnerait des résultats différents.

D'un point de vue économique, le nombre d'enfants dépistés par un score d'Oxford 'sévere' exclusivement serait de 115, dont 78 avec une affection chronique et 37 en bonne santé (consultations 'inutiles' pour des faux positifs. Dans le second cas (score d'Oxford 'sévere' ou 'modéré', ce nombre s'élèverait à 217, dont 113 avec une affection chronique et 104 enfants en bonne santé. Le coût des consultations 'inutiles' est presque triplé, mais la moitié plus de cas d'affection chronique sont détectés.

3.9 STATUS FONCTIONNEL SELON STEIN (FSII-R)

Le FSII-R (Functional Status II-Revised, Stein & Jessop 1990) se calcule comme un pourcentage, 100% signifiant un status fonctionnel optimal. La version courte de 14 items a été utilisée, qui inventorie les manifestations comportementales de la maladie interférant avec la réalisation des activités appropriées pour l'âge. Sur 521 enfants vus à 4 ans, le FSII-R est disponible pour 485 cas.

Tableau 21 Catégories de FS-II selon la présence d'une affection chronique, n (%)

FS-II	Sans AC	Avec AC
< 70%	2 (0.6)	5 (3.9)
70-90%	23 (6.4)	21 (16.5)
≥ 90	333 (76.7)	101 (79.5)

$P < 0.001$

Contrairement aux résultats de l'examen à 18 mois, la distribution du status fonctionnel à l'âge de 4 ans selon le FS-II est significativement moins favorable pour les enfants atteints d'une affection chronique (Tableau 21). Cependant, la 'sensibilité'^a du FS-II reste basse, puisque seuls 4% des enfants avec affection chronique ont un score inférieur à 70%.

^a Une véritable sensibilité et spécificité ne peut être valablement calculée, puisque nous ne disposons pas du FS-II pour l'ensemble de la cohorte EDEN (n=6477)

Tableau 22 Status fonctionnel moyen par catégorie diagnostique d'affection chronique

Codes CIM10		n	%	Moyenne FSII R
C00-D48	Tumeurs	6	1.2%	94.1
E00-E90	Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	10	2.1%	96.8
F00-F99	Troubles mentaux et du comportement	20	4.1%	90.7
G00-G99	Maladies du système nerveux	10	2.1%	95.0
H00-H59	Maladies de l'oeil et de ses annexes	1	0.2%	100
H60-H95	Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde	2	0.4%	96.4
J00-J99	Maladies de l'appareil respiratoire	8	1.6%	96.0
K00-K93	Maladies de l'appareil digestif	8	1.6%	94.2
L00-L99	Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous cutané	8	1.6%	98.7
M00-M99	Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	2	0.4%	96.4
N00-N99	Maladies de l'appareil génito-urinaire	4	0.8%	97.3
P00-P96	Certaines affections dont l'origine se situe dans la période périnatale	1	0.2%	100
Q00-Q99	Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	41	8.5%	94.2
R00-R99	Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	5	1.0%	100
S00-T98	Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes	1	0.2%	100
Avec affection chronique		127	26.2%	94.8
Pas d'affection chronique		358	73.8%	97.9
		485		97.2

Théoriquement, le FSII-R devrait être sensible à des variations fines du status fonctionnel entre enfants atteints d'une affection chronique de différents degrés de sévérité, en particulier dans la catégorie d'enfants ayant un handicap mineur ou moyen. Or, le score moyen du FS-II ne varie pas réellement avec le diagnostic. Les enfants présentant des troubles du comportement sont caractérisés par la moyenne la plus basse, qui reste une valeur normale (91%). Bien que la moyenne des enfants avec affection chronique soit significativement plus élevée que celle des enfants sains (97.9% contre 94.8%, $P < 0.001$), cette observation n'a pas d'implication clinique.

3.10 ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE

Les répondants étaient les parents, par questionnaire (Pfeiffer, Tableau 23) ou en entrevue (RAND, Tableau 24). Les limitations dans les activités de la vie quotidienne sont chacune significativement plus fréquentes chez les enfants avec une affection chronique, que l'activité soit décrite de manière précise (Pfeiffer) ou plus générale, mais avec référence à l'état de santé (RAND).

Laver son visage *et ses dents*, s'habiller seul, et monter et descendre les escaliers, sont les difficultés les plus fréquentes rencontrées par l'ensemble des enfants de 4 ans (Pfeiffer, Tableau 23). Les deux premières activités sont vraisemblablement influencées par les méthodes éducatives. Par exemple, si les parents trouvent que l'enfant ne se lave pas les dents suffisamment à fond et le font à sa place, ils sont susceptibles d'indiquer que cette activité n'est pas acquise par l'enfant. En revanche, ne pas savoir boire au verre et à la paille semble être spécifiquement un problème lié à l'affection chronique. Dans l'ensemble, ces questions simples permettent de différencier efficacement les enfants atteints d'affection chronique des autres, avec des risques relatifs non ajustés allant de 2.3 (lave son visage et ses dents) à 6.7 (va seul aux toilettes). De même, 14.4% des enfants avec affection chronique ne parviennent pas à réaliser 3 activités ou plus, contre 1.1% pour les enfants sains ($P < 0.0001$).

Tableau 23 Activités de la vie quotidienne (AVQ) limitées, selon la présence d'une affection chronique (adapté de Pfeiffer)

AVQ limitées (réponse négative à la question)	Affection chronique				P-value
	non (n=364)		oui (n=132)		
	n	%	n	%	
S'habille presque seul ou participe normalement à l'habillage pour son âge	17	4.7	21	15.9	< 0.0001
Va seul aux toilettes	9	2.5	22	16.7	< 0.0001
Lave son visage et ses dents	39	10.7	33	25.0	< 0.0001
Sait boire au verre et à la paille	0	-	6	4.5	< 0.0001
Sait verser d'une bouteille de 25 cl	9	2.5	16	12.1	< 0.0001
Mange seul en utilisant les services	15	4.1	15	11.5	< 0.01
Peut monter et descendre l'escalier en alternant les pieds	20	5.5	22	16.7	< 0.0001
Nombre d'activités limitées (max=7)					< 0.0001
0	280	76.9	75	56.8	
1	63	17.3	28	21.2	
2	17	4.7	10	7.6	
≥3	4	1.1	19	14.4	

Les questions similaires tirées de la RAND appellent des réponses plus différenciées encore selon la présence ou l'absence d'une affection chronique, avec des RR non ajustés de 5.6 (aide pour aller aux toilettes) à 14.2 (s'habiller, Tableau 24). La façon de poser la question prend ici toute son importance, puisque ce ne sont pas les mêmes difficultés qui viennent au premier plan dans le questionnaire de la RAND (ex : aller aux toilettes pose les problèmes les plus fréquents à l'ensemble des enfants de 4 ans). Les corrélations étaient toujours significatives entre items similaires adaptés de Pfeiffer ou provenant de la RAND, avec un pourcentage de concordance variant de 86% (se laver) à 95% (aller aux toilettes). Les questions sur le genre et la quantité de jeux limités (RR non ajustés : 27) et la capacité de 'faire ce qu'il/elle veut'

(RR non ajustés : 22) sont les plus discriminantes. On trouve avec la RAND une proportion d'enfants présentant trois activités touchées ou plus comparable aux activités selon Pfeiffer, soit 16.2% pour les enfants avec affection chronique contre 1.3% pour les autres enfants. En revanche, davantage d'enfants n'ont aucun problème dans les activités de la vie quotidienne avec la RAND : 66.9% pour les enfants avec affection chronique (56.8% selon Pfeiffer), et 95.2% pour les enfants sains (76.9% selon Pfeiffer).

Tableau 24 Activités limitées (RAND)

Activités limitées	Affection chronique				P-value *
	non (n=373)		oui (n=136)		
	n	%	n	%	
A cause de sa santé, l'enfant a-t-il/elle besoin d'être davantage aidé/e que les enfants du même âge pour :					
Manger	7	1.9	19	14.0	< 0.0001
S'habiller	5	1.3	25	18.4	< 0.0001
Se laver	5	1.3	21	15.4	< 0.0001
Aller aux toilettes	11	2.9	22	16.2	< 0.0001
En général, la santé de votre enfant :					
- limite-t-elle le genre ou la quantité de jeux que les enfants peuvent habituellement faire ?	3	0.8	29	21.3	
- l'empêche-t-elle dans une quelconque mesure de faire ce qu'il/elle veut ?	3	0.8	24	17.6	
Nombre d'activités limitées (max=6)					
0	355	95.2	91	66.9	< 0.0001
1	11	2.9	14	10.3	
2	2	0.5	9	6.6	
≥3	5	1.3	22	16.2	

Le nombre de jours de lit ou de limitation des activités habituelles n'est pas statistiquement plus élevé pour les enfants atteints d'affection chronique (Tableau 25). Ces deux questions sont issues du National Health Interview Survey, Child Supplement (USA, 1988). Ceci va à l'encontre des résultats présentés dans les tableaux précédents, peut-être en raison de la trop grande importance des maladies intercurrentes qui sont quasiment exclues de la formulation de la RAND ou de l'adaptation de Pfeiffer.

Tableau 25 Jours d'activité réduite selon la présence d'une affection chronique (AC)

	Affection chronique				P-value
	non (n=373)		oui (n=136)		
	n	%	n	%	
Jours où l'enfant est resté/e $\geq \frac{1}{2}$ journée au lit à cause d'une maladie ou d'un accident au cours des 12 derniers mois :					NS
0	302	80.7	116	84.7	
1	26	7.0	7	5.1	
2	21	5.6	3	2.2	
≥ 3	25	6.7	11	8.0	
Jours où l'enfant a été limité/e dans ses activités habituelles (jeux) plus de la $\frac{1}{2}$ journée à cause d'une maladie (chronique ou intercurrente) ou d'un accident :					NS
0	335	89.3	114	85.1	
1-2	17	4.5	9	6.7	
≥ 3	23	6.1	11	8.2	

D'après l'évaluation pédiatrique, 22 enfants ne sont pas prêts à commencer l'école enfantine habituelle (tous atteints d'une affection chronique), et un doute subsiste pour 24 autres (dont 19 avec affection chronique). L'impossibilité d'entrer à l'école enfantine, où le 'programme scolaire' est encore souple et adaptable, représente vraisemblablement un critère de sévérité de l'affection chronique. Relevons que les trois quarts des enfants avec affection chronique paraissent prêts à commencer l'école (101 sur 142).

3.11 UTILISATION DES SERVICES DE SANTÉ

Toutes les questions concernant l'utilisation des services de santé ont été posées aux parents lors de l'entretien accompagnant l'examen des 4 ans.

3.11.1 Hospitalisations

La moitié des enfants suivis par EDEN a été hospitalisée au moins une fois entre la fin du séjour néonatal et l'âge de 4 ans (n=261). Cependant 69.3% des enfants malades chroniques ont subi au moins une hospitalisation (n=95) contre 44.1% des enfants en bonne santé à l'âge de 4 ans (n=166, $P < 0.0001$, (Tableau 26). Le nombre d'hospitalisations du premier groupe est plus élevé, de même que la durée totale d'hospitalisation. En particulier, 10% des enfants avec affection chronique ont été hospitalisés plus de 14 jours, et 17% accumulent plus de trois semaines d'hospitalisations en tout, contre 2.1% et 3.6% respectivement pour le groupe en bonne santé à 4 ans. Parmi les enfants hospitalisés, le risque relatif non ajusté d'avoir 4 hospitalisations ou plus est de 2.9 pour les enfants avec affection chronique.

Les hospitalisations ambulatoires (<24h) sont également plus fréquentes parmi les enfants malades chroniques à 4 ans, et 16% d'entre eux en ont subi trois ou davantage.

Tableau 26 Hospitalisations entre la naissance et l'âge de 4 ans, à l'exclusion du séjour néonatal

	Affection chronique				P-value
	non (n=376)		oui (n=137)		
	n	%	n	%	
≥1 hospitalisation	166	44.1	95	69.3	< 0.0001
Hospitalisations > 14 jours	8	2.1	14	10.2	< 0.0001
Nb total d'hospitalisations ¹					< 0.0001
1	110	66.3	46	48.4	
2	36	21.7	26	27.4	
3	12	7.2	10	10.5	
≥4 (max=57)	8	4.8	13	13.7	
Durée cumulée totale des hospitalisations ¹					< 0.0001
1 jour	67	40.4	21	22.1	
2-7 jours	67	40.4	39	41.1	
8-14 jours	16	9.6	9	9.5	
15-21 jours	10	6.0	10	10.5	
≥22 jours	6	3.6	16	16.8	
Nb hospitalisations ambulatoires					< 0.05
0	216	57.4	48	35.0	
1	106	28.2	43	31.4	
2	34	9.0	24	17.5	
≥3	20	5.3	22	16.1	

¹ parmi les 261 enfants hospitalisés au moins une fois entre leur séjour néonatal et l'âge de 4 ans

3.11.2 Consultations ambulatoires

En matière de consultations médicales, les enfants porteurs d'une affection chronique sont également de plus grands consommateurs de soins ambulatoires, la moitié d'entre eux ayant consulté 3 fois un médecin ou davantage au cours des 6 mois précédant l'examen des 4 ans, contre 23% des enfants en bonne santé ($P < 0.0001$, Tableau 27). Comme attendu, le pédiatre ou le généraliste est le médecin le plus souvent consulté par les enfants de 4 ans suivis par EDEN, puisque les deux tiers des enfants y sont allés au moins une fois au cours des 6 mois précédents, qu'ils aient ou non une affection chronique. En revanche, ils consultent un peu moins souvent un service d'urgence que les enfants en bonne santé générale (14.7% contre 20.8%), sans que cette différence n'atteigne le seuil de signification statistique. Parmi les spécialistes susceptibles d'être assez facilement consultés par les enfants sans affection chronique, et donc comparés, l'oto-rhino-laryngologue est mentionné aussi souvent par les enfants des deux groupes, alors que le dentiste l'est davantage par les enfants atteints d'une affection chronique (11.8% contre 3.5%, $P < 0.0001$).

La limite des 6 mois élimine une partie des consultations très espacées de certains spécialistes et ne prend en compte que celles qui ont eu justement lieu aux alentours des 4 ans. Les fréquences parfois faibles indiquées dans le Tableau 27 ne doivent donc pas être directement reliées au nombre d'enfants ayant une affection chronique relevant de l'un ou l'autre spécialiste.

Tableau 27 Consultations d'un médecin au cours des 6 derniers mois

	Affection chronique				P-value
	non		oui		
	(n=375)		(n=136)		
	n	%	n	%	
Nb de consultations					< 0.0001
0	78	20.8	20	14.7	
1	128	34.1	25	18.4	
2	83	22.1	22	16.2	
≥3	86	22.9	69	50.7	
Pédiatre ou généraliste ¹	255	68.0	94	69.1	NS
Service d'urgence ¹	78	20.8	20	14.7	NS
Ophtalmologie ¹	18	4.8	16	11.8	
Dentiste ¹	13	3.5	16	11.8	< 0.0001
ORL ¹	22	5.9	6	4.4	NS
Orthopédie/réhabilitation ¹	4	1.1	13	9.6	
Pédopsychiatrie ¹	7	1.9	9	6.6	
Chirurgie ¹	3	0.8	10	7.4	
Neuropédiatrie ¹	1	0.3	8	5.9	
Néphrologie ¹	2	0.5	7	5.1	
Autre ¹	8 ^a	2.1	1 ^b	0.7	
Endocrinologie ¹	0	-	7	5.1	
Gastroentérologie ¹	0	-	4	2.9	
Onco-hématologie ¹	0	-	4	2.9	
Allergologie/immunologie ¹	1	0.3	2	1.5	
Cardiologie ¹	0	-	2	1.5	
Dermatologie ¹	2	0.5	0	-	

¹ ≥1 consultation spécialisée en question

^a homéopathie (n=7) et gynécologie (n=1)

^b homéopathie (n=1)

Note : le test du χ^2 n'a été effectué que pour les comparaisons appropriées entre enfants malades chronique ou non.

Nous nous sommes spécifiquement intéressés à la question des traumatismes (définis comme 'accident' ou traumatisme ayant nécessité une consultation médicale ou dentaire, même par téléphone, ou une hospitalisation, au cours des 12 derniers mois) en relation avec l'affection chronique. C'était le cas pour 95 enfants (18.6%), dont 28 avec une affection chronique (20.4% de l'ensemble des enfants avec affection chronique) et 67 en bonne santé par ailleurs (17.9% de ce groupe). L'équivalence des groupes est également confirmée par la distribution du nombre total de traumatismes dans les 12 derniers mois, similaire pour les deux groupes (10.5% des enfants ont eu deux ou trois traumatismes durant cette période).

3.11.3 Services spécialisés

Là aussi, les enfants avec affection chronique ont fréquenté beaucoup plus souvent au moins un service spécialisé durant les 6 mois précédant l'examen des 4 ans, soit 42.6% contre 14.4% pour les enfants en bonne santé (Tableau 28). Les médecines dites douces viennent en tête (pour l'homéopathie) ou dans les quatre premiers services cités par les parents (pour

l'ostéopathie), que l'enfant ait ou non une affection chronique. La logopédie et la physiothérapie classique sont également très utilisées, en particulier par les enfants malades chroniques.

La satisfaction moyenne est indicative, en raison du faible nombre d'enfants utilisant un service donné. On relèvera la bonne cote du Service des Besoins spéciaux de la petite enfance, des jardins d'enfants spécialisés, de la physiothérapie, de la logopédie, et du Service éducatif itinérant. De manière générale, les parents sont plutôt satisfaits des services spécialisés, avec une moyenne globale de 3.4 sur une échelle allant de 1 à 4.

Il n'est pas possible de se prononcer sur une éventuelle sous-utilisation des services spécialisés, en particulier par les enfants avec une affection chronique, sur la base de ces données. Une analyse plus fine, hors du propos de ce rapport, pourrait cependant mettre en relation les diagnostics avec les services utilisés au cours des mois précédents, en se basant sur le jugement clinique du médecin quant à la norme attendue.

Tableau 28 Services spécialisés au cours des 6 derniers mois

	Affection chronique				Satisfaction moyenne ¹	Total utilisateurs	
	non (n=376)		oui (n=136)			n	%
	n	%	n	%			
≥1 service spécialisé ²	54	14.4	58	42.6	3.5 ±0.67	105	20.5
Homéopathie ³	20	5.3	11	8.1	3.3 ±0.8	29	5.7
Logopédie	7	1.9	17	12.5	3.7 ±0.6	23	4.5
Physiothérapie	4	1.1	17	12.5	3.8 ±0.6	20	5.7
Ostéopathie	13	3.5	7	5.1	3.5 ±0.8	20	5.7
SEI	2	0.5	15	11.0	3.7 ±0.7	16	3.1
Jardin d'enfants spécialisé	0	-	14	10.3	3.8 ±0.4	14	2.7
Moyens auxiliaires ⁴	1	0.3	12	8.8	3.4 ±0.8	13	2.5
Orthoptique	7	1.9	5	3.7	3.4 ±0.9	12	2.3
BSPE	0	-	11	8.1	3.9 ±0.3	10	2.0
Autre thérapie ⁵	4	1.1	4	2.9	3.7 ±0.5	6	1.2
Ergothérapie	0	-	6	4.4	3.7 ±0.5	6	1.2
Psychologue	1	0.3	3	2.2	3.0 ±0.8	4	0.8
Audioprothésiste	0	-	4	2.9	3.8 ±0.5	4	0.8
SPJ	2	0.5	0	-	2.5 ±0.7	2	0.4
Diététicienne	0	-	1	0.7	4	1	0.2
Tuteur/curateur	1	0.3	0	-	3	1	0.2
Assistante sociale	0	-	0	-	-	-	-
Acupuncture	0	-	0	-	-	-	-

¹ (±SD), pour les utilisateurs des 2 groupes confondus, avec une échelle de 1 à 4 :

1=très insatisfait; 2=peu satisfait; 3=assez satisfait; 4=très satisfait

² P-value < 0.0001

³ pas forcément par un médecin

⁴ attelle, coque, etc

⁵ phytothérapie, aérosols, naturopathie, énergies (chakra), hippothérapie

3.11.4 Assurance Invalidité

Comme constaté précédemment²⁰, on peut se demander dans quelle mesure l'AI répond aux besoins financiers de tous les enfants qui devraient bénéficier d'une aide. En effet, environ 40% des enfants avec une affection chronique au sens d'EDEN ne bénéficient d'aucune prestation de l'AI (Tableau 29). Il est moins surprenant que 7.4% des enfants en bonne santé à 4 ans reçoivent des prestations de l'AI, une atteinte fonctionnelle mineure ou une malformation corrigée pouvant ne pas être considérée comme une affection chronique dans EDEN alors que des soins médicaux sont tout de même encore nécessaires. Deux explications doivent être apportées : d'une part les critères médicaux de l'AI n'ont pas été adaptés aux nouvelles connaissances médicales, d'autre part, le critères administratifs de l'AI excluent certains enfants (nationalité, lieu de domicile, etc.).

Tableau 29 Prise en charge par l'AI selon la présence d'une affection chronique (AC), n (%)

AI	AC	Sans AC
oui	84 (61.3)	28 (7.4)
non	53 (38.7)	348 (92.6)

En tout, 21 mères et 17 pères étaient eux-mêmes bénéficiaires de l'AI au moment de l'examen des 4 ans, dont 3 mères et 4 pères d'enfants malades chroniques. Les problèmes et l'encadrement des jeunes familles avec un ou deux parents handicapés ont encore été peu étudiés et pourraient intéresser l'AI.

3.11.5 Satisfaction des parents relative aux services utilisés

Les deux tiers des parents estiment « qu'ils reçoivent suffisamment d'aide de la part des services de soins et des professionnels ». Les parents d'enfants atteints d'une affection chronique sont légèrement moins satisfaits de l'aide reçue : 29.7% trouvent cette aide insuffisante (n=39) contre 25.1% des parents d'enfants en bonne santé (n=90), mais cette différence n'est pas statistiquement significative.

Tableau 30 Besoins non comblés concernant le type d'aide ou de soins complémentaires pour les parents et/ou leur enfant

	Affection chronique			
	non (n=358)		oui (n=128)	
	n	%	n	%
Aide financière	52	14.6	12	9.5
Garde de l'enfant	31	8.7	12	9.5
Explications, informations sur les services de santé ou les problèmes de santé rencontrés	10	2.8	17	13.5
Meilleure assistance à domicile (en qualité ou en quantité)	19	5.4	6	4.8
Soutien psychologique des parents	12	3.4	10	7.9
Transport	5	1.4	4	3.2
Davantage de contrôles médicaux	3	0.8	3	2.4
Davantage de physio/ergo-thérapie	1	0.3	4	3.2
Autre type d'aide				
- activités pour les enfants en bas âge, ateliers de découverte	3		1	
- aide au ménage	1			
- aide financière pour l'assurance-maladie			1	
- meilleure communication avec les éducatrices			1	
- meilleurs services médicaux de garde	2			
- pédiatre dans la région	1		1	
- meilleure empathie des médecins			1	
- meilleures prestations AI				
- compensation financière de la diminution du taux d'activité professionnel de la mère	2		1	
- informations sur l'entrée à l'école	1			
- garde d'enfants malades			1	
- natation/piscine				

L'aide financière insuffisante est la première cause d'insatisfaction, soit sous la forme d'une contribution directe, soit sous forme de prestations d'assurance (maladie et AI), soit en compensation de la réduction du temps de travail à l'extérieur pour la mère (Tableau 30). Cette demande est exprimée par l'ensemble des parents d'enfants âgés de 4 ans, qu'il aient ou non une affection chronique. La deuxième insatisfaction concerne les problèmes de garde de l'enfant, également universels bien que légèrement plus aigus en cas d'affection chronique. Le déficit d'informations, le manque de soutien psychologique ou d'empathie de la part des professionnels, et une quantité insuffisante de prestations médicales ou ergo/physiothérapeutiques, sont des problèmes clairement plus fréquents chez les parents d'enfants avec une affection chronique, de même que celui du transport, mais dans une moindre mesure.

3.12 IMPACT DE L'AFFECTION CHRONIQUE DE L'ENFANT SUR LA FAMILLE

Les questions concernant l'impact de l'affection chronique de l'enfant sur la famille n'ont été posées en etretien qu'aux parents d'enfants atteints d'une affection chronique ayant duré 3 mois ou plus au moment de l'examen à l'UD (n=123).

Sur le plan social (Tableau 31), l'impact le plus important de l'affection chronique est de devoir renoncer à aller dans certains endroits. Viennent ensuite les limitations dans les sorties et visites d'amis, et l'annulation de projets planifiés. Environ 10% des parents pensent

renoncer à avoir d'autres enfants en raison de l'affection chronique. Dans l'ensemble, la moitié des parents ne décrivent aucun impact social ('pas du tout d'accord' avec les 6 questions) et 10% des parents estiment que l'impact social est important (en fixant la limite à plus du double des 6 points minimaux).

Tableau 31 Eléments d'impact social de l'affection chronique de l'enfant sur sa famille, n (%)

	Tout à fait d'accord (score 4)	Assez d'accord (score 3)	Pas vraiment d'accord (score 2)	Pas du tout d'accord (score 1)
1. La maladie limite les sorties ou les visites d'amis	10 (8.1)	9 (7.3)	5 (4.0)	100 (80.6)
2. En raison de la maladie, il arrive fréquemment que nous devions annuler un projet planifié	10 (8.1)	9 (7.3)	3 (2.4)	101 (82.1)
3. Nous devons renoncer à aller dans certains endroits	18 (14.6)	11 (8.9)	6 (4.9)	88 (71.5)
4. Nous sentons que nos amis ou voisins nous traitent d'une manière particulière en raison de la maladie	2 (1.6)	9 (7.3)	4 (3.3)	108 (87.8)
5. Nous n'osons pas/ne pouvons pas laisser l'enfant dormir chez quelqu'un d'autre à cause de la maladie	7 (5.7)	10 (8.1)	5 (4.1)	101 (82.1)
6. Nous pensons ne pas avoir d'autres enfants à cause de la maladie	8 (6.6)	4 (3.3)	1 (0.8)	108 (89.3)
Score total :				
Aucun impact (6 points)	: 63	(51.2)		
Impact moyen (7-12 points)	: 48	(39.0)		
Impact important (≥13 points)	: 12	(9.8)		

Tableau 32 Eléments d'impact émotionnel de l'affection chronique de l'enfant sur sa famille, n (%)

	Tout à fait d'accord (score 4)	Assez d'accord (score 3)	Pas vraiment d'accord (score 2)	Pas du tout d'accord (score 1)
1. L'enfant se sent mis de côté par les autres	2 (1.6)	3 (2.5)	5 (4.1)	112 (91.8)
2. Les frères/soeurs se sentent laissés de côté, ont l'impression de recevoir moins d'attention ^a	6 (8.2)	16 (21.9)	2 (2.7)	49 (67.1)
3. Les frères et soeurs se sentent plus forts et plus tolérants vis-à-vis de personnes malades en raison de la maladie de l'enfant ^{a b}	9 (12.9)	10 (14.3)	3 (4.3)	48 (68.6)
4. Cette maladie a eu des conséquences négatives sur notre relation de couple (augmentation des conflits)	5 (4.1)	15 (12.2)	5 (4.1)	98 (79.7)
5. La maladie a rapproché et fortifié notre couple ^b	28 (22.8)	17 (13.8)	6 (4.9)	72 (58.5)
6. La mère se sent parfois épuisée et aurait besoin de périodes de répit, mais ne peut les obtenir	21 (17.1)	16 (13.0)	11 (8.9)	75 (61.0)
7. Le sommeil des parents est régulièrement perturbé à cause de la maladie de l'enfant ou des traitements spéciaux à lui administrer	9 (7.3)	13 (10.6)	4 (3.3)	97 (78.9)
Score total :				
Impact faible (8-10 points)	: 10	(8.1)		
Impact moyen (11-16 points)	: 60	(48.8)		
Impact important (≥17 points)	: 53	(43.1)		

^a Ne s'applique pas pour les enfants uniques (n=52)

^b Les valeurs scores ont été inversées (de 1 à 4) pour ces deux impacts 'positifs'

Du point de vue émotionnel (Tableau 32) la conséquence la plus fréquente est positive et consiste en un rapprochement du couple; cependant, 59% des parents ne vivent 'pas du tout' cette situation, et 16% sont 'tout à fait ou assez d'accord' avec une augmentation des conflits dans le couple. L'épuisement maternel est fréquent (un tiers des mères 'tout à fait ou assez d'accord' avec cette affirmation). Pour ceux qui ont des frères et soeurs, l'impact émotionnel sur ces derniers est important, positif (29% 'tout à fait ou assez d'accord' qu'ils sont devenus plus tolérants vis à vis de personnes malades) ou négatif (30% 'tout à fait ou assez d'accord' qu'ils se sentent laissés de côté).

En considérant que les impacts positifs sont déduits du score total, l'impact émotionnel reste tout de même le plus important des trois dimensions mesurées, avec la moitié des parents éprouvant un impact moyen et 43% un impact important. Les limites des catégories sont plus élevées que pour les deux autres dimensions. Par exemple, aucune famille n'éprouvait 'aucun impact', soit le total minimum de 7 points.

Tableau 33 Eléments d'impact financier de l'affection chronique de l'enfant sur sa famille, n (%)

	Tout à fait d'accord (score 4)	Assez d'accord (score 3)	Pas vraiment d'accord (score 2)	Pas du tout d'accord (score 1)
1. Nous avons dû renoncer à des achats ou à des vacances en raison du coût des traitements spécialisés	3 (2.4)	8 (6.5)	3 (2.4)	109 (88.6)
2. L'un des parents doit manquer des jours de travail pour se rendre à des rendez-vous de médecin ou à l'hôpital	28 (22.8)	12 (9.8)	4 (3.3)	79 (64.2)
3. L'un des parents a dû arrêter de travailler ou baisser son taux d'activité à cause de la maladie	18 (14.6)	7 (5.7)	2 (1.6)	96 (78.0)
4. La maladie cause des problèmes financiers pour la famille	7 (5.7)	6 (4.9)	6 (4.9)	104 (84.6)
Score total :				
Aucun impact (4 points)	: 68	(55.3)		
Impact moyen (7-12 points)	: 33	(26.8)		
Impact important (≥13 points)	: 22	(17.9)		

En ce qui concerne les aspects financiers, l'impact le plus important se fait sentir sur l'activité professionnelle : absentéisme (un tiers des parents 'tout à fait ou assez d'accord') et diminution du temps de travail (26% 'tout à fait ou assez d'accord', Tableau 33). L'impact financier direct (questions 1 et 4) passe au second plan. Globalement, plus de la moitié des parents ne décrivent aucun impact financier de l'affection chronique de leur enfant (4 points minimaux), mais 17% décrivent un impact jugé important (plus de trois fois le minimum de points).

3.13 SOUTIEN SOCIAL (NETHELP)

Le questionnaire concernant le soutien social, qui s'adresse à la mère (par interview), était disponible pour 489 enfants. Le type de personnes que la mère a vues au cours des 6 derniers mois est le même, que l'enfant ait ou non une affection chronique (Tableau 34). Les ami/es et 'autres personnes' sont les plus souvent mentionnées par la mère. Viennent ensuite ses propres parents, ses frères et soeurs, et enfin ses beaux-parents. Cependant, ces personnes sont loin de l'avoir toujours aidée pour les soins ou l'éducation de l'enfant. Par exemple, bien que 84% des mères aient vu leur propre mère dans les 6 derniers mois précédant l'examen, seules 71% de ces grands-mères les ont aidées, à leur avis. Les 'moins aidants' semblent être les frères et soeurs de la mère.

Tableau 34 Type de personnes constituant le réseau social de la mère

	Personnes vues dans les 6 derniers mois				Personnes ayant aidé la mère pour soins, garde et éducation de l'enfant			
	Affection chronique				Affection chronique			
	non (n=364)		oui (n=125)		non		oui	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Mère de la mère	277	84.2	93	84.5	197	71.1	72	77.4
Père de la mère	212	80.0	76	80.9	132	62.3	52	68.4
Belle-mère	248	79.0	86	81.9	158	64.0	54	62.8
Beau-père	197	72.7	68	77.3	113	57.7	39	57.4
Frère/soeur ¹	287	88.3	105	91.2	129	45.1	44	41.9
Frère/soeur ²	148	80.0	51	89.5	57	38.8	26	51.0
Ami/e ¹	242	97.6	92	96.8	190	79.2	67	72.8
Ami/e ²	104	94.5	63	96.9	71	68.9	45	71.4
Parenté	78	90.7	25	100	61	78.2	20	80.0
Autres	82	98.8	22	100	76	92.7	19	86.4

¹ échelle de 1 à 5 : 1 = insatisfaite; 2 = peu satisfaite; 3 = modérément satisfaite ou indifférente; 4 = assez satisfaite; 5 = très satisfaite

² moyenne des moyennes

En moyenne, les mères sont plutôt très satisfaites de l'aide reçue de la part de leur entourage (Tableau 35). Elles sont parfois légèrement moins satisfaites de cette aide en cas d'affection chronique, mais les différences ne sont pas statistiquement significatives.

Tableau 35 Satisfaction maternelle moyenne¹ quant à l'aide (ou à l'absence d'aide) apportée par la personne pour les soins et l'éducation de l'enfant (\pm SD)

	Affection chronique	
	non	oui
Mère de la mère	4.53 \pm 0.40	4.41 \pm 1.15
Père de la mère	4.57 \pm 0.82	4.36 \pm 1.14
Belle-mère	4.48 \pm 0.98	4.29 \pm 1.05
Beau-père	4.55 \pm 0.83	4.13 \pm 1.21
Frère/soeur ¹	4.53 \pm 0.87	4.37 \pm 1.03
Frère/soeur ²	4.48 \pm 0.95	4.41 \pm 0.98
Ami/e ¹	4.85 \pm 0.50	4.89 \pm 0.43
Ami/e ²	4.87 \pm 0.46	4.92 \pm 0.33
Parenté	4.88 \pm 0.43	4.92 \pm 0.28
Autres	4.86 \pm 0.61	5.00 \pm 0.54
Satisfaction global ²	4.60 \pm 0.61	4.49 \pm 0.73

^{1&2} idem Tableau 34

Le nombre moyen de personnes vues au cours des 6 derniers mois (5.5 contre 5.3), aussi bien que celui des personnes 'aidantes' (3.6 contre 3.4), sont très légèrement plus élevés pour les mères d'enfants atteints d'une affection chronique que pour celles d'enfants en bonne santé. Bien que le nombre d'enfants présentant chaque groupe diagnostique soit faible, le Tableau 36 indique que les mères dont le réseau social est le plus dense sont celles dont l'enfant est atteint de troubles mentaux et du comportement, de maladies du système nerveux, de maladie respiratoire, ou de malformations congénitales, alors que le réseau social est plus restreint en cas de tumeur, de maladie endocrinienne ou métabolique, d'atteinte des organes des sens, ou de maladie de l'appareil uro-génital. Les personnes 'aidantes' sont en revanche beaucoup moins nombreuses en moyenne, en particulier en cas de troubles mentaux et du comportement ou de maladies du système nerveux.

Tableau 36 Soutien social au cours des 6 derniers mois selon le diagnostic

Codes CIM 10		n	Nb moyen de personnes vues	Nb moyen de personnes aidantes
C00-D48	Tumeurs	5	4.80	3.00
E00-E90	Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	10	4.10	3.00
F00-F99	Troubles mentaux et du comportement	19	6.05	3.37
G00-G99	Maladies du système nerveux	9	5.89	2.89
H00-H59	Maladies de l'oeil et de ses annexes	1	4.00	4.00
H60-H95	Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde	2	4.00	1.00
J00-J99	Maladies de l'appareil respiratoire	9	6.00	3.78
K00-K93	Maladies de l'appareil digestif	8	5.00	3.88
L00-L99	Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous cutané	8	5.88	4.63
M00-M99	Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	3	2.67	2.33
N00-N99	Maladies de l'appareil génito-urinaire	4	3.25	1.75
P00-P96	Certaines affections dont l'origine se situe dans la période périnatale	1	5.00	5.00
Q00-Q99	Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	43	6.00	4.05
R00-R99	Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	4	6.50	3.00
S00-T98	Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes	1	7.00	4.00
Avec affection chronique		127	5.54	3.56
Pas d'affection chronique		378	5.25	3.33
Total		505	5.32	3.39

Sachant que la santé psychologique de la mère peut influencer le développement de son enfant, nous avons choisi de poser une question unique et directe sur la dépression maternelle. Les propriétés (validité, spécificité, sensibilité) en sont satisfaisantes, ce qui ne justifie pas l'inclusion d'un questionnaire long et compliqué à ce sujet²¹. Sur 506 mères auxquelles la question a pu être posée, 113 (23%) ont répondu qu'elles 'se sentaient actuellement déprimées'. Davantage de mères d'enfants porteurs d'une affection chronique disent être déprimées (32.4% contre 18.6%, $P < 0.05$). La séquence causale ne peut être déterminée sans une investigation spécifique allant au-delà des possibilités d'EDEN.

Plusieurs mères en traitement médicamenteux et/ou psychothérapeutique ont pourtant répondu négativement à la question concernant la dépression. Cette proportion conservatrice d'un quart est inquiétante et implique d'inclure la dépression comme facteur déterminant dans la compréhension des conséquences de l'affection chronique chez les enfants d'âge préscolaire.

3.14 STRATÉGIES D'AJUSTEMENT OU 'COPING'

Ce questionnaire était disponible pour 460 enfants. Le profil des stratégies utilisées par les mères étaient très similaires selon que l'enfant était ou non atteint d'une affection chronique (Tableau 37). Les moyennes des différentes stratégies d'ajustement ne peuvent pas être comparées en raison du nombre différent d'items qui les composent.

Tableau 37 Stratégies d'ajustement (ou 'coping') selon la présence d'une affection chronique

		Affection chronique	
		non	oui
Résolution de problèmes (8 items)	n	312	113
	moyenne ±SD	23.97 ±4.15	23.41±4.52
	médiane	24.00	24.00
	min/max	8-32	8-32
Évitement avec pensée positive (7 items)	n	327	117
	moyenne ±SD	15.00±4.93	15.11±5.05
	médiane	15.00	15.00
	min/max	7-28	7-28
Recherche de soutien social (5 items)	n	335	120
	moyenne ±SD	14.57±3.47	15.00±3.23
	médiane	15.00	16.00
	min/max	4-19	5-19
Réévaluation positive (5 items)	n	326	115
	moyenne ±SD	14.90±2.75	14.60±3.18
	médiane	15.00	15.00
	min/max	7-20	6-20
Auto-accusation (4 items)	n	329	116
	moyenne ±SD	8.70±3.31	8.59±3.12
	médiane	9.00	8.00
	min/max	4-16	4-16

Echelle pour chaque item (en réponse à la question « En pensant à une situation stressante que vous avez connue durant les derniers mois, avez-vous utilisé cette stratégie ? ») :

1 = non; 2 = plutôt non; 3 = plutôt oui; 4 = oui

Afin de comparer l'importance des stratégies entre elles, une limite a été fixée au double des points minimaux, correspondant aux réponses 'non' ou 'plutôt non', comme représentant une stratégie peu utilisée. Au-dessus de cette limite, la stratégie est considérée comme préférentielle pour une mère donnée (Tableau 38). Selon cette méthode de calcul, la stratégie la plus utilisée est la résolution de problème, suivie de la réévaluation positive et de la recherche de soutien social, quel que soit l'état de santé de l'enfant. L'évitement et l'auto-accusation sont moins fréquentes, mais tout de même utilisées par la moitié des mères.

Tableau 38 Fréquence des stratégies d'ajustement maternelles selon la présence d'une affection chronique

		Affection chronique			
		non		oui	
		n	%	n	%
Résolution de problèmes	≤16 points	12	3.8	6	5.3
	≥17 points	300	96.2	107	94.7
Evitement avec pensée positive	≤14 points	163	49.8	56	47.9
	≥15 points	164	50.2	61	52.1
Recherche de soutien social	≤10 points	46	13.7	12	10.0
	≥11 points	289	86.3	108	90.0
Réévaluation positive	≤10 points	23	7.1	12	10.4
	≥11 points	303	92.9	103	89.6
Auto-accusation	≤8 points	154	46.8	60	51.7
	≥9 points	175	53.2	56	48.3

3.15 MODE DE GARDE

Environ 90% de l'ensemble des enfants sont gardés par d'autres personnes que les parents (Tableau 39). Les grands-parents et la famille élargie sont le moyen de garde le plus souvent utilisé pour les enfants suivis par EDEN jusqu'à l'âge de 4 ans (n=223, 43%), avant la garderie (n=195, 37%), le jardin d'enfants (n=143, 27%) et la maman de jour (n=78, 15%). Seuls 7% des parents ont choisi la jeune fille au pair (n=35). La moitié des enfants de 4 ans sont gardés 12 heures ou moins par semaine. Les habitudes de garde sont globalement similaires pour les enfants malades chroniques et pour les autres. Cependant, les enfants avec affection chronique vont un peu moins souvent en crèche-garderie, un peu plus souvent en jardin d'enfants (cette rubrique inclut les jardins d'enfants thérapeutiques, n=5), ont un peu plus fréquemment 4 ou 5 systèmes de garde, et sont moins souvent gardés toute la semaine.

Tableau 39 Modes de garde selon la présence d'une affection chronique

	Affection chronique				P-value
	oui (n=373)		non (n=136)		
	n	%	n	%	
Crèche-garderie	149	46.7	46	39.3	NS
Jardin d'enfants	103	32.3	45	38.5	NS
Maman de jour (au domicile ou à l'extérieur)	53	16.6	25	21.4	NS
Jeune fille au pair	28	8.8	7	6.0	NS
Grands-parents ou réseau familial	166	52.0	57	48.7	NS
Amies	71	22.3	25	21.6	NS
≥ 1 mode de garde	319	87.6	117	88.6	NS
Nombre de modes de garde					NS
1	141	44.2	57	48.7	
2	108	33.9	30	25.6	
3	60	18.8	23	19.7	
4-5	10	3.1	7	6.0	
Heures hebdomadaires de garde					NS
1-4	54	17.3	16	14.2	
5-12	116	37.1	42	37.2	
13-24	63	20.1	31	27.4	
25-36	36	11.5	14	12.4	
>36	44	14.1	10	8.8	

Notes : - un enfant peut utiliser plusieurs modes de garde
 - ce tableau ne concerne que les enfants pour lesquels ≥1 mode de garde est mentionné

3.16 CONTEXTE SOCIO-ÉCONOMIQUE

Les différences socio-économiques entre les familles d'enfants avec ou sans affection chronique restent faibles, mais vont toujours dans le sens d'une sur-représentation des classes sociales modestes parmi les enfants avec affection chronique (Tableau 40). Elles n'atteignent pas le seuil de signification statistique pour le revenu, la scolarité maternelle et le chômage. La crise économique des années 1990 frappe beaucoup les jeunes familles, avec 16.1% du collectif ayant connu le chômage au moins une fois en 4 ans, depuis la naissance de l'enfant. Un cinquième des familles (21.4%) se situent dans la classe sociale modeste et 14% vivent avec un revenu mensuel net \leq 3000 francs.

Tableau 40 Indicateurs socio-économiques selon la présence d'une affection chronique

	Affection chronique				P-value
	non n	%	oui n	%	
Classe sociale ^a					< 0.05
modeste	70	18.6	41	28.9	
moyenne	242	64.2	75	52.8	
élevée	65	17.2	26	18.3	
Revenu mensuel net (Frs.)					NS
\leq 3000.-	50	13.5	20	15.2	
3001.-4000.-	64	17.3	21	15.9	
4001.-6000.-	126	34.0	47	35.6	
6001.-8000.-	75	20.2	32	24.2	
> 8000.-	56	15.1	12	9.1	
Scolarité maternelle ^b					NS
école obligatoire	86	23.1	34	25.4	
apprentissage	128	34.4	44	32.8	
école professionnelle/baccalauréat	117	31.5	40	29.9	
université	41	11.0	16	11.9	
Chômage ≥1 fois depuis la naissance de l'enfant ^c	54	14.3	30	20.8	NS

^a modeste = apprenti, étudiant, employé non qualifié, au chômage; moyenne = employé qualifié, indépendant; supérieure = cadre supérieur, directeur.

La profession du père est utilisée, à défaut celle de la mère (n=15); les valeurs manquantes sont remplacées par les professions parentales rapportées à 18 mois ou à la naissance, selon la même règle (n=20). Les mentions 'aucune profession' ou 'au foyer' sont considérées comme manquantes, ne donnant aucune information sur la classe sociale. Si le parent est à l'AI mais exerce une profession, cette dernière est considérée, de même que s'il est requérant d'asile; dans le cas contraire, ces deux catégories sont considérées comme 'modestes'.

^b obligatoire = aucune (n=5), classe spéciale, primaire, primaire supérieure; école professionnelle = inclut école sociale, de commerce, normale, technicum, baccalauréat; université = inclut école polytechnique fédérale. Les valeurs manquantes (n=12) ont été remplacées par la scolarité maternelle décrite à 18 mois ou à la naissance.

^c dont respectivement 52 (sans AC) et 27 familles (avec AC) touchées par le chômage au moment de l'examen

Les lieux d'accueil dans la petite enfance sont aussi des occasions de stimulation et de socialisation. Or, un quart des enfants de milieu modeste ne sont jamais gardés par d'autres personnes que les parents à l'âge de 4 ans, alors que cette proportion n'est que de 10% dans les familles de classe moyenne et de 4.5% dans les familles aisées ($P < 0.0001$, Tableau 41). Parmi ceux qui utilisent un moyen de garde, la crèche-garderie ou du jardin d'enfants (les plus structurés en matière d'assistance éducative) sont significativement moins souvent mentionnés par les familles modestes (59%) que par les familles de classe moyenne (78%) ou élevée (86%, $P < 0.0001$). Les modes de garde sont également moins diversifiés dans les familles de classe sociale basse.

Tableau 41 Habitudes de garde de l'enfant selon la classe sociale

Garde de l'enfant	Classe sociale ¹			P-value
	modeste	moyenne	élevée	
Aucun mode de garde	24 (24.0%)	32 (10.4%)	4 (4.5%)	< 0.0001
Nombre de modes de garde				< 0.001
1	44 (57.9%)	125 (45.3%)	29 (34.5%)	
2	24 (31.6%)	79 (28.6%)	35 (41.7%)	
≥3	8 (10.5%)	72 (26.1%)	20 (23.8%)	
Utilisation de la crèche ou du jardin d'enfants	45 (59.2%)	216 (78.3%)	72 (85.7%)	< 0.0001

idem Tableau 40

Le père participait aux soins et à l'éducation de l'enfant dans environ 90% des cas, quelle que soit la classe sociale.

Chez 8 enfants en tout, la pédiatre de l'UD a constaté des signes de maltraitance : quatre en étaient directement l'objet (quatre suspicions et deux cas avérés), deux autres vivaient une situation de violence familiale (y compris psychologique), et deux enfants se trouvaient dans les deux cas. Sept enfants ont fait l'objet d'un placement définitif ou temporaire entre la naissance et 4 ans.

Ces chiffres, plus bas que ceux rapportés à 18 mois par le pédiatre traitant, s'expliquent en partie par le fait qu'une seule consultation à l'UD ne permet qu'une connaissance partielle de la famille et la détection des situations les plus 'évidentes'. Les questions directes n'étant pas possibles en l'absence de signes d'appel, seul un suivi de la famille par le pédiatre habituel et/ou par des services paramédicaux ou sociaux permettraient d'identifier d'autres enfants victimes de violences.

Tableau 42 Événements marquants de la vie familiale entre la naissance et l'âge de 4 ans

Événements de la vie	Affection chronique			
	non n	%	oui n	%
≥ 1 événement marquant ('négatif') depuis la naissance*	236	63.3	99	72.3*
recomposition de la famille	5	2.1	2	2.0
divorce/séparation	33	13.9	9	9.1
maladie grave d'un proche	58	24.5	23	23.2
décès d'un proche	76	32.1	26	26.3
chômage	52	21.9	27	27.3
placement de l'enfant	6	2.5	1	1.0
autre événement	41	17.2	23	23.2
Naissance d'un autre enfant	95	40.1	48	48.5

* $P = 0.058$

Sur la base d'une liste réduite d'événements stressants de la vie ('life events') et d'une rubrique laissée libre pour signaler d'autres événements, on constate que plus des 2/3 des familles ont vécu au moins un événement négatif au cours des quatre années écoulées depuis la naissance, un peu plus souvent celles dont l'enfant est atteint d'une affection chronique que les autres (Tableau 42). Cette différence n'est cependant pas statistiquement significative, de même que la proportion plus importante de divorces ou séparations chez les parents d'enfants en bonne santé à 4 ans.

Les parents d'enfants malades chroniques n'ont pas été découragés d'avoir d'autres enfants par la suite, puisque près de la moitié ont vécu un tel événement, considéré comme positif, contre 40% des parents d'enfants en bonne santé (différence non significative).

4 DISCUSSION

L'incidence (24.8 pour 1000 enfants) et la prévalence (23.8 pour 1000 enfants) de l'affection chronique entre la naissance et l'âge de 4 ans restent parmi les plus faibles en comparaison internationale pour des populations générales d'enfants (Tableau 43). Pour rappel, ces taux étaient de 15.4 pour 1000 enfants (incidence) et 14.8 pour 1000 enfants (prévalence) à l'âge de 18 mois³, constat réjouissant considérant les taux également particulièrement faibles de mortalité neonatale et infantile observés en Suisse et dans le canton.

Les études de prévalence ou d'incidence dans des populations géographiquement délimitées *récentes*, et comptabilisant les affections chroniques de toutes étiologies, sont rares. On se heurte à plusieurs problèmes méthodologiques majeurs lorsque l'on cherche à comparer la prévalence des affections chroniques, le plus important étant certainement celui des variations dans la définition. L'affection chronique est un concept moins restrictif que celui de handicap, pour lequel nous manquons d'instruments de mesure fiables chez le jeune enfant. La terminologie de la Classification Internationale des Handicaps, soit le continuum Déficience - Incapacité - Désavantage, est difficile à opérationnaliser en dehors de quelques pathologies bien définies. Le cadre conceptuel est donc déjà très différent selon les auteurs.

Une estimation globale de la prévalence des affections chroniques chez l'enfant de 5% à 30% (ou 50 à 300 pour 1000 enfants, dont 10% sont gravement atteints dans les activités habituelles) est le plus souvent citée en introduction des articles spécialisés, mais ces chiffres sont en général souvent basés sur la littérature concernant des cohortes de naissances anciennes (< 1980), des enfants de tous âges (< 18 ans) et incluant les maladies intercurrentes (maladies virales, otites, bronchites). Une revue de la littérature récente indique plutôt une prévalence de 5 à 150 pour 1000 enfants, avec des définitions plus précises, mais aussi des avancées majeures en matière de soins périnataux. Une appréciation des tendances temporelles reste par conséquent difficile²². La restriction aux atteintes sévères, ou l'utilisation d'une liste limitée de diagnostics, permet des comparaisons ciblées, mais abaisse évidemment la prévalence en excluant des pathologies dont les critères de définition sont certes équivoques, mais qui entraînent néanmoins des difficultés fonctionnelles et/ou sociales majeures.

Parmi les éléments pouvant expliquer la prévalence basse dans EDEN, l'âge (4 ans) est un facteur à prendre en considération. En effet, la prévalence de l'affection chronique s'élève après 5 ans^{23,24}, et augmente avec l'âge. La prévalence des affections chroniques de toutes étiologies calculée dans EDEN reste tout de même très basse comparée aux populations d'enfants de 8 ans ou moins (en gras dans le Tableau 43), bien qu'elle se rapproche de celle de l'enquête anglaise de 1989 auprès des parents²⁵.

Pourtant, une fraction importante des enfants de 4 ans porteurs d'une affection chronique au sens d'EDEN ont en fait des conséquences mineures si l'on se réfère à l'impression clinique des pédiatres qui ont examiné les enfants. Ceci impliquerait que la prévalence soit plutôt conservatrice. Cette impression est confirmée par les diverses mesures des conséquences de l'affection chroniques utilisées dans EDEN : 75% des enfants malades chroniques ont un développement cognitif dans la norme (McCarthy), la même proportion ne présente pas de troubles du comportement ou émotionnels pathologiques (CBCL), 41% ont un score d'Oxford normal (sensibilité pour un score strictement sévère : 59%), 80% n'ont pas de difficultés fonctionnelles dans les deux semaines précédentes (FSII-R), 57% (Pfeiffer) à 67% (RAND) n'ont pas de limitations dans les activités normales pour leur âge, et 85% ne sont jamais restés alités en raison d'une maladie ou d'un accident dans les 12 derniers mois (questionnaire du National Health Interview Survey). En revanche, seuls 8% des enfants avec

affection chronique n'avaient aucune difficulté fonctionnelle (Oxford) et 30% n'ont jamais été hospitalisés depuis leur séjour néonatal.

L'inclusion ou non des décès par affection chronique, le type de répondant (parents ou médecin)²⁶ et les biais liés aux refus de participation modifient également la prévalence ou l'incidence. Pour EDEN, tout concourt à abaisser la prévalence : exclusion des décès, choix du médecin comme répondant (il applique la définition uniformément et élimine les maladies intercurrentes), le taux de refus (29%, acceptable, mais décevant par rapport aux efforts de traçage engagés dans cette étude), et la sous-déclaration des nouveaux cas par certains services spécialisés. De plus, les néonatalogues ont signalé que le nombre d'enfants de < 1500g à la naissance avait été spécialement bas dans la période de recrutement d'EDEN, sans pouvoir cependant faire la distinction entre les enfants résidents dans les districts étudiés et les autres, en particulier les enfants résidant dans des cantons qui ne disposent pas d'un hôpital universitaire tertiaire. Or, ces grands prématurés présentent un taux d'affections chroniques très supérieur à celui des enfants nés à terme.

Enfin, la différence de méthode dans la détermination de l'affection chronique peut également entraîner une sous-estimation de la prévalence : suivi et application active et uniforme de la définition de l'affection chronique parmi les enfants répondant à au moins un critère à la naissance d'une part, et déclaration des nouveaux cas laissée à l'initiative du pédiatre d'autre part. La revue systématique des consultations spécialisées semble avoir tout de même compensé les oublis éventuels, avec 36 nouveaux cas signalés à 4 ans (un quart des enfants avec une affection chronique dans EDEN).

Les populations d'enfants âgés de 6 ans et plus et les adolescents sont beaucoup plus souvent étudiées, et des instruments développés et validés^{27,28,29,30,31,32,33}. Cet état de choses s'explique par une meilleure fiabilité et reproductibilité des mesures, des estimations engendrées par la confrontation avec un environnement normalisant tel que l'école, et l'intégration dans des activités bien codifiées et descriptibles pour l'âge. En effet, l'école est le premier rôle social de l'enfant, les programmes scolaires sont clairement définis et permettent d'appréhender beaucoup plus complètement la dimension du handicap. Cependant, il est très tard à l'entrée à l'école, parfois trop tard, pour proposer des mesures qui limitent les aggravations, ou des programmes de stimulations spécifiques. C'est là tout l'intérêt d'étudier aussi les populations d'âge préscolaire atteintes par une affection chronique, par ailleurs présentes et futures grandes consommatrices de soins³⁴. Rappelons que selon l'évaluation des pédiatres et psychologues de l'UD, 16% des enfants malades chroniques n'étaient pas jugés prêts à commencer l'école infantine (n=22), le doute subsistant pour 19 autres (13% supplémentaires), de même que pour 5 enfants considérés comme en bonne santé à 4 ans.

Tableau 43 Comparaisons internationales de la prévalence/incidence des affections chroniques chez l'enfant

Etude/auteur et année de publication	Population	Définition/méthodes	Incidence/prévalence (%)
National Health Interview Survey (NHIS) 1994 ³⁵	17'110 enfants 0-17 ans non institutionnalisés du NHIS 1988 - Child Health suppl., USA	santé 'mauvaise ou plutôt mauvaise', ou affection entraînant des limitations	55 (3-4 ans) 75
NHIS 1998 ²³	99'500 enfants de 0-17 ans, NHIS 1992-1994, USA	<ul style="list-style-type: none"> • diminution à long terme de la capacité à mener des activités liées au rôle social telles que l'école ou le jeu + liste réduite de diagnostics • répondant = parent 	<i>prévalence annuelle :</i> 33.2 (0-6 ans) 65.0 (0-17 ans)
NHIS 1994 ³⁶	30'000 enfants de 0-17 ans, NHIS 1994 - Disability suppl.	Approche générique de Stein et al. utilisée dans EDEN)	148
NHIS 1998 ³⁷	enfants 0-17 ans (39'200 ménages), NHIS 1995, USA	affections chroniques ≥3 mois ou appartenant à une liste de diagnostics et entraînant ≥1 limitation dans les activités, quelle que soit sa gravité	60
Oxford register 1996 ³⁸	277'000 naissances 1984-1991 dans 4 counties figurant au registre	<ul style="list-style-type: none"> • paralysie cérébrale (n=644) • surdité (n=276) • pertes visuelles (n=391) • évalués à l'âge de 5 ans, inclut décès < 5 ans pour ces causes 	2.3 1.0 1.4
Disability survey (GB) 1989 ²⁵	échantillon multi-phases de la population anglaise, 1985-1988 (n=80'000), y c. institutionnalisés; 83% de réponses par courrier	<ul style="list-style-type: none"> • 'disability' (incapacités) : restriction ou incapacité de mener des activités normales, résultant d'une déficience dans une structure ou une fonction du corps ou de l'esprit • répondant = parent 	21.0 0-4 ans) 32.0 (0-15 ans)
RHEOP Isère 1997 ³⁹	146'400 naissances 1980-1989 figurant au registre	déficiences sévères (critères définis) à 7 ans	8.0 9.7 <i>pour 1989</i>
Rumeau-Rouquette 1997 ⁴⁰	6174 enfants <9 ans provenant des cohortes de naissances 1976-1984 dans 3 départements français	'disability' en 1992-1993 (enquête transversale): retard mental, incapacités motrices, autisme et psychoses	9.1 (1982-4)
Lacour 1995 ⁴¹	naissances 1984 en Lorraine (n = 97 cas)	déficiences 'graves' déclarées à la CDES à 6 ans : IMC, cécité/amblyopie, surdité profonde/sévère, retard mental grave/profond	34
Bendel ⁴²	échantillon national de 9'850 enfants de 2-3 ans nés en 1980, Israël	76 diagnostics	89
Vogel 1996 ⁴³	39'000 cas âgés de 0-14 ans, Auckland; dénominateur = recensement de 1991	diagnostics sélectionnés dans différents registres ou enquêtes spécifiques	146 <i>prévalence cumulée pour tous les diagnostics</i>

Note : les taux concernant les âges les plus proches de 4 ans (EDEN) sont signalés en gras

Il n'est pas possible de généraliser les résultats d'EDEN à l'ensemble des enfants vaudois âgés de 4 ans, puisque le design de l'étude ne prévoyait pas de suivre un échantillon représentatif d'enfants sains à la naissance, c'est-à-dire ne répondant à aucun critère d'inclusion. Ce choix a été fait pour des raisons logistiques et financières. Cependant, on peut considérer que l'ensemble des enfants atteints d'une affection chronique figure dans le collectif suivi, tout en gardant à l'esprit les réserves exprimées dans les paragraphes précédents.

La question de l'utilisation appropriée des services de santé, qu'ils soient hospitaliers ou ambulatoires, est au centre des préoccupations actuelles. EDEN ne permet pas de repérer une sous-estimation ou une sur-estimation de l'utilisation des services par les enfants âgés de 4 ans atteints d'affection chronique. En effet, il manque des points de comparaison, ainsi qu'une série de déterminants importants de l'utilisation qui ne faisaient pas partie de nos relevés de données. Cependant, EDEN a permis de quantifier le type et la quantité de services médicaux et psycho-sociaux effectivement utilisés par l'ensemble des enfants vaudois^a atteints d'une affection chronique, et de comparer ces résultats avec les enfants à haut risque à la naissance, mais en bonne santé à 4 ans.

Le nombre et la durée des hospitalisations sont beaucoup plus élevés parmi les enfants malades chroniques, avec 70% d'entre eux hospitalisés au moins une fois après leur séjour néonatal. Ils consultent plus souvent un médecin, 50% d'entre eux ayant consulté trois fois ou davantage au cours des 6 derniers mois (contre 23% des enfants en bonne santé suivis par EDEN). Dans le NHIS de 1988 (enfants et adolescents de 0 à 17 ans), seuls 8.7% des enfants de 0 à 5 ans n'avaient jamais consulté dans les 12 mois précédents, contre 20.8% (enfants en bonne santé) et 14.7% (enfants avec affection chronique) dans EDEN dans les 6 derniers mois⁴⁴. Dans le NHIS, 11.1% des enfants de 0-17 ans avec 'limitation dans les activités' n'avaient jamais consulté. Ceci appuie la thèse que les enfants à haut risque suivis par EDEN, de même que le sous-groupe des enfants malades chroniques, sont en meilleure santé comparativement à d'autres populations similaires.

Seuls 6% des enfants malades chroniques ont consulté un pédopsychiatre, 11% le SEI, 8% les BSPE, et 2% un/e psychologue. Vus les problèmes d'ajustement à la maladie chronique connus qu'éprouvent ces enfants et leur famille, le recours à ces services pourrait paraître assez faible. Cependant, il peut s'expliquer par la définition de l'affection chronique utilisée dans EDEN et par un nombre restreint d'enfants présentant des problèmes graves dans leur développement. L'utilisation du réseau des services paramédicaux ou sociaux dans leur ensemble est en revanche signalée pour 43% des enfants malades chroniques (contre 14% des enfants en bonne santé) dans les 6 mois précédents. L'utilisation de ces services (y compris psychiatres) est cependant supérieure à celle rapportée par l'enquête australienne sur les consultations ambulatoires, qui n'était que de 0.1% pour les services 'psycho-sociaux' équivalents⁴⁵.

Les nombres absolus d'enfants malades chroniques présentant diverses caractéristiques ou utilisant un service déterminé, contenus dans ce rapport et dans les précédents, devraient permettre de répondre à quelques unes des questions que se posent les planificateurs des services pédiatriques et spécialisés dans le Canton de Vaud.

L'appréciation des parents utilisateurs de services est plutôt élogieuse. Cependant, un quart des parents estiment insuffisante l'aide reçue, que leur enfant ait ou non une affection chronique. Ceci devrait motiver les professionnels en contact avec les enfants d'âge préscolaire à mieux appréhender les besoins des jeunes familles et à rechercher *avec* les parents les moyens de mieux y répondre, ceci spécialement en cas de maladie chronique.

^a à l'exclusion des districts d'Avenches et de Nyon

L'impact de l'affection chronique de l'enfant sur la vie sociale et les projets familiaux est important, de même que l'impact financier. L'absentéisme parental ou la diminution du taux d'activité professionnelle pour prendre soin de son enfant malade mérite une attention particulière⁴⁶, maintenant qu'une majorité de femmes travaillent hors du ménage, même en Suisse. Les soins spécifiques à effectuer à domicile sont devenus parfois complexes, nécessitant un apprentissage de la part des parents. L'épuisement maternel, mesuré par l'impact social, est à mettre en relation avec ces éléments. A ce propos, la proportion très élevée (23%) de mères se déclarant déprimées lors de l'entretien des 4 ans doit être soulignée et prise en compte par les professionnels; cette proportion s'élève à un tiers pour les mères d'enfants malades chroniques. La plupart des familles suivies ont vécu un ou plusieurs événements stressants depuis la naissance de l'enfant, mais la proportion est légèrement plus élevée pour les familles avec un enfant malade chronique (72% contre 63%).

Pour faire face au stress, les mères d'enfants en bas âge utilisent des stratégies d'ajustement communes, que leur enfant soit atteint d'une affection chronique ou non. La majorité d'entre elles ont recours aux stratégies plutôt constructives, telles que la résolution de problème, la réévaluation positive et la recherche de soutien social. Celles qui ont une tendance à l'évitement ou à l'auto-accusation devraient être repérées en consultation et spécialement soutenues. Le réseau social des mères est plutôt dense, avec une moyenne de 5 personnes significatives vues par la mère au cours des 6 derniers mois, et de 3 personnes ayant apporté de l'aide pour les soins et l'éducation à l'enfant (malade ou en bonne santé). Bien que les grands-parents et la famille soient le système de garde de l'enfant le plus fréquent, la mesure de la qualité de l'aide apportée par ces personnes pour les soins et l'éducation à l'enfant (NETHELP) indique une plus grande insatisfaction maternelle vis-à-vis de ces dernières que des vis-à-vis des autres personnes de leur entourage social. Ces résultats apparemment contradictoires s'expliquent par un angle de mesure différent; on peut d'ailleurs être obligé financièrement d'avoir recours aux grands-parents comme gardiens, tout en désapprouvant leurs méthodes éducatives. De plus, les relations avec la famille élargie peuvent être conflictuelles, et on peut avoir envie de le mentionner dans une question telle que celle du NETHELP.

La précarité est notoirement plus fréquente parmi les familles avec des enfants en bas âge⁴⁷, en particulier lorsque l'un des enfants est atteint d'une affection chronique^{48,49}. Il est possible que dans certains cas, la maladie de l'enfant ait accentué les difficultés financières (diminution ou arrêt du travail maternel, coûts des traitements et des services, aménagement du domicile). Dans EDEN, la classe sociale a plutôt été déterminée par la profession, antérieure à la naissance. Les faibles corrélations entre la santé des enfants et la classe sociale a déjà été constatée dans EDEN pour la prématurité², de même que dans une étude précédente sur les accidents d'enfants dans le Canton de Vaud⁵⁰. Il se pourrait que la structure sociale suisse soit plus centrée sur les classes moyennes et présente une variabilité moins grande dans les styles de vie que celle d'autres populations européennes comparables.

Le chômage a néanmoins touché 15% du collectif suivi entre la naissance de l'enfant et son quatrième anniversaire (contre 6.2% de la population active dans le canton de Vaud pour 1994⁵¹), mais 21% des familles avec enfant malade chronique. Les conséquences délétères du chômage sur la santé des enfants sont connues de longue date⁵².

L'inadéquation chronique entre l'offre et la demande en places d'accueil en crèches-garderies dans le Canton de Vaud a été largement documentée⁵³, sans qu'une solution sérieuse n'y soit cependant apportée. Ces occasions de stimulation et de socialisation sont importantes pour l'ensemble des enfants, mais vraiment cruciales en termes d'intégration pour les enfants malades chroniques. Les problèmes d'ajustement à la vie sociale et les troubles du comportement, plus fréquents chez les enfants atteints d'une affection chronique dans EDEN comme dans d'autres populations⁵⁴, peuvent également être détectés et pris en charge dans les

lieux d'accueil tout-venant ou spécialisés. Les circonstances socio-économiques défavorables, non seulement touchent un peu plus souvent les familles d'enfants atteints d'une affection chronique dans EDEN, mais sont en outre liées à une sous-utilisation de ces modes de garde. Ces difficultés cumulées mettent l'enfant handicapé à risque multiple pour un développement sous-optimal, compte tenu de ses problèmes de santé de départ⁵⁵.

5 SYNTHÈSE ET RECOMMANDATIONS

Des listes de diagnostics, dont le nombre varie d'une étude à l'autre, ne captent pas l'ensemble des problèmes de santé chroniques d'une population d'enfants⁵⁶. Ces listes présentent également le danger d'exclure certains enfants des programmes de prise en charge ou des prestations remboursées, alors qu'ils vivent les mêmes difficultés fonctionnelles, psychosociales et financières, ainsi que les mêmes expériences de vie. Cet argument, loin d'en être l'explication unique, pourrait contribuer à expliquer la très faible concordance dans le collectif suivi par EDEN entre les enfants pris en charge par l'AI et les enfants qui répondent à notre définition de l'affection chronique. L'utilisation d'une définition 'générique' se justifie donc pleinement dans ce travail. Même si le critère de durée, jugé peu fiable par les pédiatres, avait été abandonné, 95% des enfants souffraient de leur affection chronique depuis plus d'un an, ce qui correspond à la durée retenue dans des études récentes⁵⁶.

Si la définition utilisée dans EDEN présente l'inconvénient d'inclure des enfants pour lesquels l'impact de la maladie dans leur vie quotidienne est marginal, elle a le mérite d'être simple et compréhensible par d'autres professionnels que les seuls médecins. Elle correspond à l'évolution de la prise en charge et des cadres conceptuels de recherche, davantage tournés vers la globalité de la personne. Les diagnostics précis restent indispensables pour la prise en charge pédiatrique spécialisée et pour le choix de la thérapie. Notre définition trouve son utilité pour les autres approches de l'affection chronique que le diagnostic bio-médical et le traitement, à savoir les enquêtes épidémiologiques, la planification de programmes de santé et le choix de politiques sanitaires⁵⁶. Cette même définition a été opérationnalisée sous la forme d'un questionnaire de 39 items, développé par Stein et collègues, testé pour sa validité, sa sensibilité et sa spécificité auprès d'échantillons de parents lors d'entretiens téléphoniques⁵⁶. Ce questionnaire, appelé QuICCC et soumis à copyright (anglais et espagnol), semble prometteur pour simplifier le protocole de futures études épidémiologiques.

Les recommandations découlant des résultats et de la procédure de l'étude EDEN peuvent se résumer en 6 points principaux :

1. **Un screening appliquant les 5 critères de suivi EDEN à tous les nouveau-nés du Canton de Vaud** serait réalisable, ces critères ne nécessitant aucune technologie et pouvant être facilement reconnus. Sans remplacer des études plus poussées, au CHUV par exemple, qui utiliseraient des scores plus spécialisés (PRISM, CRIB, etc.), le groupe de nouveau-nés ainsi identifiés pourrait faire l'objet d'un suivi particulier par les pédiatres traitants, par exemple au moyen d'un questionnaire aux parents administré aux mêmes âges qu'EDEN (limitations fonctionnelles selon le questionnaire d'Oxford et capacités dans les activités de la vie quotidienne).
2. **L'utilisation d'une définition générique de l'affection chronique par l'AI**, par exemple avec une version française validée du questionnaire QuICCC de Stein⁵⁶, permettrait d'améliorer significativement la prise en charge financière, médicale et psychosociale des enfants atteints d'une affection chronique. Ce questionnaire est actuellement testé aux Etats-Unis aux niveaux national et étatique, en particulier pour identifier, dans la population *générale*, les enfants susceptibles de bénéficier du Programme de besoins éducatifs et sanitaires spéciaux dans la petite enfance, plutôt que de se limiter aux enfants répondant à certains diagnostics, et donc se trouvant déjà dans le système de soins. Une redéfinition des critères d'admission à l'AI est nécessaire et urgente; elle devrait prendre en compte les connaissances récentes dans le domaine du diagnostic et du traitement des affections chroniques.

3. La mise sur pied d'un **registre des affections chroniques**, qui pourrait être basé, ou du moins lié, à l'AI, et dont la base serait nationale, permettrait des analyses épidémiologiques plus fines. En effet, dès que l'on souhaite analyser les variations ou les facteurs de risque pour une affection donnée, les effectifs cantonaux tels que ceux d'EDEN sont insuffisants pour obtenir des estimations fiables. Dans un premier temps, ou de manière concomitante au registre pour répondre à une question plus ciblée que la simple prévalence, des enquêtes transversales auprès des parents (avec le QuICCC⁵⁶ et le score d'Oxford par exemple), devraient être mises sur pied.
4. Un **registre de la paralysie cérébrale** (légèrement différente de la définition de l'Infirmité Motrice Cérébrale) devrait être organisé en Suisse. Des possibilités concrètes existent et des contacts ont été pris en 1997 avec la SPSU (Swiss Paediatric Surveillance Unit) dans le but d'inclure la paralysie cérébrale sur la fiche adressée aux hôpitaux universitaires suisses. La SPSU tient des statistiques de comptage des maladies pédiatriques rares chez les enfants hospitalisés, en collaboration avec la Société suisse de pédiatrie et l'Office fédéral de la santé publique.

En 1997, EDEN (V. Addor et Dr C.-L. Fawer) avait été associé aux premières étapes d'un projet BIOMED 2 accepté pour financement (Surveillance of cerebral palsy in Europe, SCPE), destiné à mettre en commun les données des registres nationaux européens de la paralysie cérébrale, ainsi que l'expertise méthodologique. L'objectif de SCPE est de mieux comprendre les causes des variations dans la prévalence de cette affection de cause inconnue, de même que de quantifier le rôle du poids de naissance et de facteurs de risques rares. Notre participation à ce projet a été stoppée par le départ du Dr Fawer, mais elle reste possible.

5. **Amélioration de la prise en charge des enfants avec affection chronique** par les services d'urgence (utilisés par 15% des enfants malades chroniques), les services spécialisés et les pédiatres généralistes⁵⁷. Les pédiatres en pratique privée aussi bien que les spécialistes hospitaliers ne sont pas familiers d'une approche générique ou non-catégorielle de la maladie chronique. Plusieurs n'en ont simplement pas vu l'intérêt. Malgré une relance trimestrielle, peu de pédiatres privés ont signalé les enfants de leur clientèle, soit parce que le système de gestion des dossiers ne leur permettait pas, le plus souvent, de retrouver facilement les enfants concernés; soit par manque de familiarité avec la définition ('je n'avais pas pensé que cet enfant pouvait entrer dans l'étude'); soit par manque d'intérêt pour l'étude. Les pédiatres de l'UD ont pu expérimenter les bénéfices cliniques d'une **appréciation systématique des conséquences de l'affection chronique**, qui ne se limite pas aux sphères directement concernées par le diagnostic (score d'Oxford). La prise en compte de l'impact social, psychologique et financier ouvre également des dimensions intéressantes pour une prise en charge plus holistique et interdisciplinaire. La confrontation des décisions des professionnels avec les valeurs et les préférences des parents en est également un aspect important⁵⁸. Si ce type de prise en charge est déjà fréquemment organisée dans le Canton de Vaud pour les enfants gravement handicapés, elle apparaît plus floue pour d'autres, tout de même considérés comme ayant une affection chronique dans EDEN. Une meilleure utilisation des résultats d'études épidémiologiques par les praticiens, et par conséquent des échanges plus fréquents entre les deux types de professionnels, ne saurait être que bénéfique.
6. Les **politiques sanitaire, familiale et sociale** doivent mieux prendre en compte les besoins en soutien financier et émotionnel des parents d'enfants malades chroniques. Un appui des pédiatres et des autres professionnels concernés, sous forme d'influence politique ('advocacy') est souhaitable. D'autre part, la mise à disposition de **places d'accueil de jour** pour les familles qui le souhaitent, en nombre suffisant et selon un financement équitable, fait partie des mesures sociales et préventives indispensables dans les sociétés industrialisées

contemporaines. Tous les enfants d'âge préscolaire peuvent y trouver un bénéfice, mais ces occasions de socialisation et d'évaluation sont particulièrement importantes pour les enfants qui présentent des troubles du développement et/ou une affection chronique. Or, la Suisse et le Canton de Vaud présentent des carences importantes et chroniques dans ce domaine par rapport aux autres pays.

La condition sous-jacente à ces recommandations est une prise de position claire en faveur de l'aide à l'enfance et à la famille, à tous les niveaux de notre société. L'un des défis à relever est de susciter l'intérêt des médecins praticiens pour des études ponctuelles ou des relevés continus concernant l'affection chronique chez l'enfant. Les pressions liées à la nécessité de réduire les coûts de la santé sont un moteur puissant pour abandonner les prestations ou travaux qui ne sont pas des soins directs. Les conséquences de cette politique peuvent être lourdes pour les patients et leur famille. En effet, les modèles conceptuels ont démontré leur utilité pour l'orientation ou la réorientation de la prise en charge, et les besoins en information de type épidémiologique sont en augmentation, en particulier en tant qu'aide à la décision.

6 BIBLIOGRAPHIE

- ¹ Organisation Mondiale de la Santé. Classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision (Vol. 1). Genève, 1993.
- ² Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A, Groupe EDEN. Naissances vaudoises 1993-1994: caractéristiques et facteurs de risque pour une affection chronique. (Rapport EDEN, 1). Lausanne: Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive, 1996. (Raisons de santé, 2).
- ³ Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A, Groupe EDEN. EDEN: Incidence et prévalence des affections chroniques à l'âge de 18 mois dans une cohorte d'enfants vaudois. (Rapport EDEN, 2). Lausanne: Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive, 1998. (Raisons de santé, 15).
- ⁴ Perrin EC, Newacheck P, Pless IB et al. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics* 1993;91:787-9.
- ⁵ National Perinatal Epidemiology Unit and Oxford Regional Health Authority. Disability and perinatal care: measurement of health status at two years. Oxford, 1994.
- ⁶ Stein REK, Jessop JD. Manual for personal adjustment and role skills scale III (PARS III). PACTS Papers. Bronx, NY: Albert Einstein College of Medicine (1990).
- ⁷ Manuel des Echelles d'Aptitudes pour Enfants de McCarthy M.S.C.A. Dorothea McCarthy. Les Editions du Centre de Psychologie appliquée, Paris (1976).
- ⁸ Cesselin F. Comment évaluer le niveau intellectuel. Adaptation française du test Terman-Merrill (1937). Ed. Armand Colin, Coll. Bourrelier, 6^e édition, Paris (1968).
- ⁹ Achenbach TM. Manual for the Child behavior checklist/4-18 and 1991 profile. Burlington, VT: University of Vermont Department of Psychiatry (1991).
- ¹⁰ Pfeiffer J. Les incapacités des enfants en bas âge du point de vue et la Classification internationale des déficiences, incapacités et désavantages: l'utilisation des appareils et équipements techniques et le classement des incapacités. Le handicap de situation. Classification internationale des handicaps du concept à l'application, actes du colloque CTNERHI, Publications CTNERHI, pp. 207-23, diffusion PUF (1988).
- ¹¹ Eisen M, Donald CA, Ware JE, Brook RH. Conceptualization and measurement of health for children in the health insurance study. RAND, Santa Monica, CA (1980).
- ¹² Stein REK, Riessman CK. The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Med Care* 1980;18:465-72.
- ¹³ Sabbeth BF, Leventhal JM. Marital adjustment to chronic childhood illness: a critique of the literature. *Pediatrics* 1984;73:762-8.
- ¹⁴ Kazak AE. Families of chronically ill children : a systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *J Consult Clin Psychol* 1989;57:25-30.
- ¹⁵ Enskar K, Carlsson M, von Essen L, Kreuger A, Hamrin E. Development of a tool to measure the life situation of parents of children with cancer. *Quality Life Research* 1997;6:248-56.
- ¹⁶ Eiser C. Psychological effects of chronic disease. *J Child Psychol Psychiat* 1990;31:85-98

- 17 Boukydis CF, Lester BM, Hoffman J. Parenting and social support networks in families of term and preterm infants. In: *Research on support for parents and infants in the postnatal period* (pp. 61-83). Norwood, NJ, USA: Ablex Publishing Corp. Xii, 265 pp. (1987).
- 18 Paulhan I, Nuissier J, Quintard B, Cousson F, Bourgeois M. La mesure du « coping ». Traduction et validation françaises de l'échelle de Vitaliano (Vitaliano et al. 1985). *Ann Med Psychol* 1994;152:292-9.
- 19 Johnson A, Townshend P, Yudkin P, Bull D, Wilkinson A. Functional abilities at age 4 years of children born before 29 weeks. *BMJ* 1993;306:1715-18.
- 20 Addor V, Santos-Eggimann B. Description des possibilités et difficultés d'utilisation des dossiers de l'Assurance Invalidité à des fins de recherche en pédiatrie. Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1991 (Cah Rech Doc IUMSP, No 79).
- 21 Mahoney J, Drinka TJK, Abler R, Gunther-Hunt G, Matthews C, Gravenstein S et al. Screening for depression : single question versus GDS. *J Am Geriatr Soc* 1994;42:1006-8.
- 22 McCormick MC. Has the prevalence of handicapped infants increased with improved survival of the very low birth weight infants ? *Clinics in Perinatology* 1993;20:263-77.
- 23 Newacheck PW, Halfon N. Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. *Am J Public Health* 1998;88(4):610-7.
- 24 Westbrook LE, Silver EJ, Stein REK. Implications for estimates of disability in children : a comparison of definitional components. *Pediatrics* 1998;101:1025-30.
- 25 Bone M, Meltzer H. The prevalence of disability among children. Office of population censuses and surveys. OCPS surveys of disability in Great Britain, Report 3, 1989.
- 26 Jessop DJ, Stein REK. Consistent but not the same. Effect of method on chronic conditions rates. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1995;149:1105-10.
- 27 Bergner M, Bobbitt RA, Kressel S, Pollard WE, Gilson BS, Morris JR. The Sickness Impact Profile: conceptuel formulation and methodology for the development of a health status measure. *Int J Health Serv* 1976;6:393-15.
- 28 Starfield B, Riley AW, Green BF, Ensminger ME, Ryan SA, Kelleher K et al. The Adolescent Child Health and Illness Profile. A population-based measure of health. *Med Care* 1995;33:553-66.
- 29 McHorney CA, Ware JE, Lu JFR, Donald Sherbourne C. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patients groups. *Med Care* 1994;32:40-66.
- 30 Raphael D, Rukholm E, Brown I, Hill-bailey P, Donato E. The Quality of Life Profile - Adolescent version: background, description, and initial validation. *J Adolesc Health* 1996;19:366-75.
- 31 McDowell I, Newell C. *Measuring health : a guide to rating scales and questionnaires*. Oxford University Press, New York, 1987.
- 32 Newacheck PW. Adolescents with special health needs : prevalence, severity, and access to health services. *Pediatrics* 1989;84:872-81.
- 33 Ireys TI, Salkever DS, Kolodner KB, Bijur PE. Schooling, employment, and idleness in young adults with serious physical health conditions : effects of age, disability status, and parental education. *J Adolesc Health* 1996;19:25-33.

- ³⁴ Hoffman C, Rice D, Sung HY. Persons with chronic conditions. Their prevalence and costs. *JAMA* 1996;276:1473-9.
- ³⁵ Coiro MJ, Zill N, Bloom B. Health of our nation's children. National Center for Health Statistics. *Vital Health Stat - Series 10* (191):p.21, 1998.
- ³⁶ Stein RE, Silver EJ. Operationalizing a conceptually based noncategorical definition: a first look at US children with chronic conditions. *Arch Pediatrics & Adolescent Med* 1999;153(1):68-74.
- ³⁷ Benson V, Marano MA. Current estimates from the National Health Interview Survey, 1995. *Vital Health Stat - Series 10*: (199):1-428, 1998.
- ³⁸ Oxford register of early childhood impairments. Annual report 1996. Document de service, 1997.
- ³⁹ RHEOP. Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal. Rapport annuel 1997. Document de service, 1998.
- ⁴⁰ Rumeau-Rouquette C, Grandjean H, Cans C, Du Mazaubrun C, Verrier A. Prevalence and time trends of disabilities in school-age children. *Int J Epidemiol* 1997;26:137-45.
- ⁴¹ Lacour B, Cecchi Tenerini R, Fresson J, André M, Baubeau D, Vert P. Handicaps et périnatalité. II. Pathologie périnatale et déficiences graves. *Arch Pédiatr* 1995;2:117-23.
- ⁴² Bendel J, Palti H, Winter S, Ornoy A. Prevalence of disabilities in a national sample of 3-year-old Israeli children. *Isr J Med Sci* 1989;25:264-70.
- ⁴³ Vogel AM, Lennon D, Ameratunga SN, Holyoake J. Prevalence and impact of chronic childhood conditions in Auckland, New Zealand. *J Paediatr Child Health* 1996;32(6):484-90.
- ⁴⁴ Newacheck PW. Characteristics of children with high and low usage of physician services. *Med Care* 1992;30:30-42.
- ⁴⁵ Martin C, Nisa M. Chronic disease in children. A cross-sectional perspective based on an analysis of the Australian Morbidity and Treatment Survey (AMTS) 1990-1991. *Austr Fam Physician* 1997;26:1049-54.
- ⁴⁶ Heymann SJ, Earle A, Egleston B. Parental availability for the care of sick children. *Pediatrics* 1996;98:226-30.
- ⁴⁷ Cunha A, Vez I, Marcel J, Leresche JP, Pedrazzini Y. Pauvreté urbaine et exclusion sociale. Conditions d'existence et vécu des populations à faibles revenus. IREC/EPFL, rapport de recherche No 125, 1995
- ⁴⁸ Smyth M, Robus N. The financial circumstances of families with disabled children living in private households. Office of population censuses and surveys. OCPS surveys of disability in Great Britain, Report 5, 1989.
- ⁴⁹ Newacheck PW. Poverty and childhood chronic illness. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1994;148:1143-9.
- ⁵⁰ Addor V, Santos-Eggimann B. Population-based incidence of injuries among preschoolers. *Eur J Ped* 1996;155:130-5.
- ⁵¹ Annuaire statistique de la Suisse 1996. Office fédéral de la statistique. Ed. Neue Zürcher Zeitung, 1995.

- ⁵² Jeanneret H. L'influence du chômage sur la santé des familles de chômeurs et spécialement sur celle de leurs enfants. Thèse en médecine, Faculté de médecine de l'Université de Lausanne, 1936
- ⁵³ Service de Protection de la Jeunesse. Rapport sur l'accueil dans la petite enfance au Grand Conseil, 1998
- ⁵⁴ Wallander JL, Thompson RJ. Psychosocial adjustment of children with chronic conditions. In Handbook of pediatric psychology. M.C. Roberts (Ed.), Vol.2, pp. 124-141. New York: Guilford
- ⁵⁵ Pless IB, Nolan T. Revision, replication and neglect - research on maladjustment in chronic illness. *J Child Psychol Psychiatr* 1991;32:347-65
- ⁵⁶ Stein REK, Westbrook LE, Baumann LJ. The Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions: a measure based on a non categorical approach. *Pediatrics* 1997;99:513-21
- ⁵⁷ Rappo PD. The care of children with chronic illness in primary care practice: implications for the pediatric generalist. *Ped Ann* 1997;26:687-95
- ⁵⁸ Cadman D, Goldsmith C, Bashim P. Values, preferences, and decisions in the care of children with developmental disabilities. *Dev Behav Ped* 1984;5:60-4



ÉTUDE DU
DÉVELOPPEMENT
DES NOUVEAU-NÉS

Institut universitaire de
médecine sociale et préventive
Division des services de santé

Centre hospitalier universitaire vaudois
Service de pédiatrie
Division de néonatalogie
Unité de développement

Aux médecins concernés

Lausanne, le 1er juin 1999

Suivi des enfants inclus dans EDEN et signalement des nouveaux cas d'affection chronique

Madame, Monsieur, Cher(e) Collègue,

L'étude EDEN se poursuit...

Les examens des enfants à l'âge de 4 ans vont débiter à l'Unité de développement le 3 novembre 1997. Contrairement à l'examen des 18 mois, nous ne demanderons pas au pédiatre traitant de compléter systématiquement un questionnaire. Comme convenu, les familles seront invitées directement par l'équipe de recherche de l'Unité de développement. Cependant, si les parents refusent de se déplacer, mais acceptent que des renseignements soient pris sur l'état de santé de l'enfant auprès du médecin traitant, nous nous permettrons de vous adresser le questionnaire qui aurait dû être rempli au CHUV, afin de conserver une validité maximale aux résultats de l'étude. Comme à 18 mois, les trajets pour le CHUV seront remboursés aux parents sur demande, et une possibilité (limitée) d'effectuer l'examen à domicile sera offerte.

D'autre part, nous sollicitons votre collaboration pour nous signaler tous les enfants âgés de 4 ans porteurs d'une affection chronique dans votre clientèle, **nés entre le 1^{er} octobre 1993 et le 30 septembre 1994 et habitant le Canton de Vaud**, qu'ils fassent ou non déjà partie de l'étude. Nous nous occuperons de déterminer qui sont les nouveaux cas et vous recontacterons pour ces derniers uniquement. Le critère de signalement est la définition de l'affection chronique utilisée dans le cadre d'EDEN, dans laquelle l'enfant est considéré comme ayant une affection chronique si au moins l'un des éléments suivants le concernent:

1. Une limitation fonctionnelle ou restriction dans les activités habituelles par rapport aux autres enfants du même âge
2. Une dépendance à un traitement médicamenteux (ex : hormone thyroïdienne), un régime spécial (ex : sans gluten), une technologie médicale (ex : oxygène, colostomie), un appareillage (ex : coque, appareil auditif) ou une assistance de la part d'autres personnes dans les fonctions vitales
3. Des besoins en soins médicaux ou paramédicaux plus importants que les autres enfants, ou des traitements spéciaux à domicile.



Ces affections peuvent être d'origine prénatale (ex : malformations même corrigées, aberrations chromosomiques, foetopathies), périnatale (ex : rétinopathie, dysplasie bronchopulmonaire, infirmité motrice cérébrale) ou acquise (ex : séquelles d'accident ou de méningite, maladies oncologiques).

Comme pour l'examen des 18 mois, le Dr Fawer discutera avec vous de l'inclusion définitive d'un enfant dans l'étude, sur la base des informations fournies sur le tableau annexé.

Pour tous les enfants examinés à l'Unité de développement, vous recevrez un rapport médical, avec l'accord des parents.

Nous restons à disposition pour des précisions concernant cette étape de l'étude.

En vous remerciant d'avance de votre aide précieuse, nous vous prions d'agréer, Mesdames, Messieurs, nos salutations les meilleures.

Dr Claire-Lise Fawer
Médecin-associé

Véronique Addor
Chef de projet

Ann. ment.

Médecin traitant (tampon si possible): _____

	Cas n°1	Cas n°2	Cas n°3	Cas n°4	Cas n°5	Cas n°6
N° EDEN						
Nom et prénom de l'enfant						
Date de naissance						
Poids exact à la naissance						
Diagnostic/s						
Date de naissance de la mère						
Hôpital de naissance						
Domicile (ville) à la naissance						
Adresse complète et actuelle des parents						
Téléphone (parents)						

Questionnaires de l'examen à 4 ans



ÉTUDE DU
DÉVELOPPEMENT
DES NOUVEAU-NÉS

Institut universitaire de
médecine sociale et préventive
Division des services de santé

Centre hospitalier universitaire vaudois
Service de pédiatrie
Division de néonatalogie
Unité de développement

**QUESTIONNAIRE 4 ANS
PEDIATRE**

No EDEN :

Etiquette

Nom et prénom de l'enfant :

Date de naissance :

Adresse :

Affection chronique à 18 mois : oui non

Groupe : code 1 = suivis

code 2 = non suivis

code 3 = 0 critère

code 4 = nouveaux cas

Changement d'adresse : non oui: _____

Médecin traitant : Dr _____ à (ville) _____

1. Accord des parents par téléphone: 1 oui

0 non



Accord pour renseignements par le pédiatre ? 0 non 1 oui

Accord pour questionnaire par téléphone ? 0 non 1 oui

Rendez-vous téléphonique : _____ / _____ à _____ h _____

jour mois

2. Enfant décédé: 0 non

1 oui



Date : _____ / _____ / 199 _____

jour mois année

Causes : 1. _____ code ICD 10: _____ / _____

2. _____ code ICD 10: _____ / _____

3. Pour les nouveaux cas uniquement

A. Type de nouveaux cas :

1 nouveau cas cohorte 4 ans

2 nouveau cas prévalent 4 ans (vérifier le lieu de domicile à la naissance et à 18 mois)

B. Source de signalement (seulement si nouveau cas signalé à 4 ans) :

1 pédiatre/médecin traitant

2 cardiologie

3 neuropédiatrie

4 onco-hématologie

5 néphrologie

6 immuno-allergologie

7 chirurgie

8 gastroentérologie

9 EUROCAT

10 SUPEA

11 institution spécialisée, nom : _____

12 SEI

13 besoins spéciaux de la petite enfance

14 autre (préciser) : _____

C. Motif de non-signalement à 18 mois :

1 nouvelle maladie

2 incertitude diagnostique à 18 mois

3 omission de signalement

4 famille non domiciliée sur Vaud à 18 mois

5 autre (préciser) : _____

Utilisation des services de santé

1. L'enfant a-t-il/elle été hospitalisé(e) même ambulatoirement depuis sa naissance, à l'exclusion du séjour néonatal initial et des consultations en milieu hospitalier ?

non oui ⇒ nombre d'hospitalisations : _____

nombre d'hospitalisations de > 14 jours : _____

durée cumulée en jours : _____

Liste des motifs d'hospitalisation	Code (ne pas remplir)	Intervention chirurgicale		Ambulatoire	
		Non	Oui	Non	Oui
1. _____	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. _____	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. _____	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. _____	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. _____	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. _____	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. _____	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Au cours des 12 derniers mois, combien de jours l'enfant est-il/elle resté(e) plus de la demi-journée au lit à cause d'une maladie ou d'un accident ?

Nombre de jours : _____

3. L'enfant a-t-il/elle été victime d'un accident ou d'une intoxication ayant nécessité une consultation médicale ou dentaire (même par téléphone), ou une hospitalisation au cours des 12 derniers mois (depuis son 3^e anniversaire) ?

non oui ⇒ nombre d'accidents : _____

4. Combien de fois l'enfant a-t-il/elle consulté un médecin au cours des 6 derniers mois ? ___ fois, dont :

Nombre	Genre	Nombre	Genre
1 <input type="checkbox"/> _____	consultations du pédiatre/généraliste	12 <input type="checkbox"/> _____	néphrologie
2 <input type="checkbox"/> _____	consultation d'un service d'urgence en dehors du pédiatre habituel (polyclinique, hôpital, permanence, médecin de garde)	13 <input type="checkbox"/> _____	allergologie/immunologie
3 <input type="checkbox"/> _____	ORL	14 <input type="checkbox"/> _____	(pédo) psychiatre
4 <input type="checkbox"/> _____	gastroentérologie	15 <input type="checkbox"/> _____	consultation du développement (ne les compter que pour les enfants prévus à l'UD ou H.E.)
5 <input type="checkbox"/> _____	neuropédiatrie	16 <input type="checkbox"/> _____	consultation HIV
6 <input type="checkbox"/> _____	pneumologie	17 <input type="checkbox"/> _____	dermatologie
7 <input type="checkbox"/> _____	cardiologie	18 <input type="checkbox"/> _____	onco-hématologie
8 <input type="checkbox"/> _____	endocrinologie	19 <input type="checkbox"/> _____	génétique
9 <input type="checkbox"/> _____	orthopédie/réhabilitation	20 <input type="checkbox"/> _____	maladies métaboliques
10 <input type="checkbox"/> _____	chirurgie	21 <input type="checkbox"/> _____	autre (préciser) : _____
11 <input type="checkbox"/> _____	ophtamologie	22 <input type="checkbox"/> _____	dentiste

5. L'enfant a-t-il/elle bénéficié de services spécialisés au cours de ces 6 derniers mois ?

0 <input type="checkbox"/> non 1 <input type="checkbox"/> oui ⇒	Traitement en cours actuellement ?		Avez-vous été satisfait des prestations reçues ? (carte répondant <input type="checkbox"/>)			
	non	oui	très satisfait	assez satisfait	peu satisfait	très insatisfait
1 <input type="checkbox"/> physiothérapie	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2 <input type="checkbox"/> ergothérapie	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3 <input type="checkbox"/> moyens auxiliaires (attelle, coque, prothèse, etc.)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
4 <input type="checkbox"/> logopédie	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
5 <input type="checkbox"/> SEI	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6 <input type="checkbox"/> jardin d'enfants spécialisé (y.c.Coteau)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
7 <input type="checkbox"/> psychologue	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
8 <input type="checkbox"/> diététicienne	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
9 <input type="checkbox"/> audioprothésiste	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
10 <input type="checkbox"/> orthoptique	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
11 <input type="checkbox"/> homéopathe	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
12 <input type="checkbox"/> acupuncture	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
13 <input type="checkbox"/> ostéopathie	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
14 <input type="checkbox"/> autre thérapie (<i>préciser</i>) : _____	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
15 <input type="checkbox"/> besoins spéciaux de la petite enfance	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
16 <input type="checkbox"/> assistante sociale (pour l'ensemble de la famille)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
17 <input type="checkbox"/> SPJ	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
18 <input type="checkbox"/> tuteur/curateur	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
19 <input type="checkbox"/> autre service social (y.c. AEMO), <i>préciser</i> : _____	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

6. Au cours de ce dernier mois, combien de jours l'enfant a-t-il/elle été limité dans ses activités habituelles (jeux) plus de la demi-journée à cause d'une maladie ou d'un accident (que ce soit en raison d'une maladie chronique ou intercurrente) ?

Nombre de jours : _____

7. L'enfant bénéficie-t-il/elle actuellement de prestations de l'AI ?

0 non 1 oui 2 demande en cours



Soutien social



- a) Dans cette partie du questionnaire, nous demandons à la mère de décrire les personnes qu'elle a vues et fréquentées au cours de ces **6 derniers mois**, et si elles ont pu l'aider aux soins, à la garde et à l'éducation de l'enfant.
- b) Inscrivez le code pour les 4 premières colonnes et mettez une croix dans la case correspondante pour la partie "satisfaction".
- c) Veuillez également indiquer si la mère est satisfaite ou non de l'aide éventuelle (ou de l'absence d'aide) de la part de ces personnes (par exemple, elle pourrait se sentir insatisfaite à l'égard d'une personne dont elle aurait pu attendre une aide, mais qui ne s'est pas manifestée).

Quelle personne ?	Avez-vous vu cette personne au cours de ces 6 derniers mois ?	Habite avec vous ?	Nombre de fois par mois que vous l'avez vue ?	Cette personne m'a aidée dans les soins la garde et l'éducation de l'enfant	Satisfaction relativement à l'aide (ou à l'absence d'aide) fournie par cette personne (carte répondant ☑)				
					insatisfaite	peu satisfaite	modérément satisfaite ou indifférente	assez satisfaite	très satisfaite
	0 = non 1 = oui	0 = non 1 = oui	< 1 fois 1 fois 2 fois etc.	0 = non 1 = oui					
1. Ma mère									
2. Mon père									
3. Belle-mère									
4. Beau-père									
5. Frère/soeur(1)									
6. Frère/soeur (2)									
7. Ami (1)									
8. Ami (2)									
9. Parenté									
10. Autre personne proche, amis ou parents d'autres enfants									

© NETHELP (Parenting and social support): Meyer, E.C., Zeanah, C.H., Zachariah Boukydis, C.F. & Lester, B.M.A. (1992).
A clinical interview for parents of high risk infants: Concept and applications. *Infant Mental Health Jn.*, 14, 192-207

LES DEUX PAGES SUIVANTES NE DOIVENT ETRE COMPLETEES QUE POUR LES ENFANTS AVEC AFFECTION CHRONIQUE

1. Quelle(s) conséquence(s) l'affection chronique a-t-elle pour l'enfant (plusieurs réponses possibles) ?

- 1 Limitation fonctionnelle ou restriction dans les activités habituelles par rapport aux autres enfants du même âge
- 2 Dépendance à un traitement médicamenteux (ex: hormone thyroïdienne), un régime spécial (ex: sans gluten), une technologie médicale (ex: oxygène, colostomie), un appareillage (ex: coque, appareil auditif) ou une assistance de la part d'autres personnes dans les fonctions vitales
- 3 Besoins en soins médicaux ou paramédicaux plus importants que les autres enfants, ou traitements spéciaux à domicile

2. Quelle est l'origine la plus vraisemblable de cette affection chronique ?

- 1 Prénatale (ex: malformations même corrigées, aberrations chromosomiques, foetopathies)
- 2 Périnatale (ex: rétinopathie, dysplasie broncho-pulmonaire, infirmité motrice cérébrale)
- 3 Acquise (ex: séquelles d'accident ou de méningite, maladies onco-hématologiques)
- 4 Inconnue

3. Depuis combien de temps cette affection chronique dure-t-elle ?

- 1 < 1 mois
- 2 1 - 6 mois
- 3 7 - 12 mois
- 4 > 12 mois

Impact de l'affection chronique de l'enfant sur la famille

(carte répondant)

Impact social

	Tout à fait d'accord	Assez d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord
1. La maladie limite les sorties ou les visites d'amis	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2. En raison de la maladie, il arrive fréquemment que nous devons annuler un projet planifié	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3. Nous devons renoncer à aller dans certains endroits	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
4. Nous sentons que nos amis ou voisins nous traitent d'une manière particulière en raison de la maladie	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
5. Nous n'osons pas/ne pouvons pas laisser l'enfant dormir chez quelqu'un d'autre à cause de la maladie	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6. Nous pensons ne pas avoir d'autres enfants à cause de la maladie	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Impact émotionnel

	Tout à fait d'accord	Assez d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord
1. L'enfant se sent mis de côté par les autres	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2. Les frères et soeurs se sentent laissés de côté, ont l'impression de recevoir moins d'attention	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3. Les frères et soeurs se sentent plus forts et plus tolérants vis-à-vis de personnes malades en raison de la maladie de l'enfant	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
4. Cette maladie a eu des conséquences négatives sur notre relation de couple (augmentation des conflits)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
5. La maladie a rapproché et fortifié notre couple	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6. La mère se sent parfois épuisée et aurait besoin de périodes de répit, mais ne peut les obtenir	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
7. Le sommeil des parents est régulièrement perturbé à cause de la maladie de l'enfant ou des traitements spéciaux à lui administrer	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

(laisser vides les rubriques 2 et 3, si l'enfant n'a pas de frères et soeurs)

Impact financier

	Tout à fait d'accord	Assez d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord
1. Nous avons dû renoncer à des achats ou à des vacances en raison du coût des traitements spécialisés	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2. L'un des parents doit manquer des jours de travail pour se rendre à des rendez-vous de médecin ou à l'hôpital	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3. L'un des parents a dû arrêter de travailler ou baisser son taux d'activité à cause de la maladie	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
4. La maladie cause des problèmes financiers pour la famille	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

POUR TOUS LES ENFANTS

Difficultés psychosociales

(Ne pas poser les questions, mais donner votre impression clinique)

1. L'enfant est-il/elle ou a-t-il/elle pu être maltraité(e) ou négligé(e) dans la famille ou à l'extérieur ?

- 1 non, pas de signes ou de suspicion
- 2 suspicion
- 3 oui

2. Y a-t-il à votre connaissance des signes de violence intra-familiale, y compris psychologique ?

- 0 non
- 1 oui

Incapacité fonctionnelle

Choisir une réponse par rubrique, sauf si d'autres indications sont données.

1. L'enfant a-t-il/elle des difficultés pour marcher ?

- 0 non
 - 1 oui
- ⇒ 1 démarche anormale, motricité diminuée
- 2 marche avec aide (*plusieurs réponses possibles*) :
- 1 chaussures orthopédiques
 - 2 déambulateur
 - 3 cannes
 - 4 une personne
 - 5 autre (*préciser*) : _____
- 3 ne marche pas/doit être véhiculé(e) en poussette

Diagnostic :

1. _____

2. _____

2. L'enfant a-t-il/elle des difficultés en position assise ?

- 0 non
 - 1 oui
- ⇒ 1 position assise instable sans support
- 2 se tient assis(e) uniquement soutenu(e) par un support (coque)
- 3 ne peut pas se tenir assis(e)

Diagnostic :

1. _____

2. _____

3. L'enfant a-t-il/elle des difficultés dans la motricité fine ?

- 0 non, pince fine acquise
 - 1 oui
- ⇒ 1 pince fine non acquise d'un côté
- 2 pince fine non acquise des deux côtés
- 3 ne peut utiliser ses mains

Diagnostic :

1. _____

2. _____

4. L'enfant a-t-il/elle des difficultés pour le contrôle de la tête en position verticale ?

- 0 non 1 oui ⇨ 1 contrôle insuffisant, mais n'a pas besoin de support
2 pas de contrôle de la tête, a besoin d'un support

Diagnostic :

1. _____
2. _____

5. L'enfant a-t-il/elle des difficultés connue dans l'acuité visuelle ?

- 0 non 1 oui ⇨ 1 en cours d'investigations
2 vision normale avec correction (lunettes)
3 déficit ne pouvant pas être entièrement corrigé
4 aveugle (ou ne perçoit que la lumière) d'un oeil
5 aveugle (ou ne perçoit que la lumière) des deux yeux

Diagnostic :

1. _____
2. _____

6. L'enfant a-t-il/elle actuellement un strabisme ou d'autres troubles de l'oculomotricité ?

- 0 non 1 oui ⇨ 1 corrigé mais porte des lunettes actuellement
2 actuellement non corrigé (y compris strabisme intermittent)
3 avec amblyopie

7. L'enfant a-t-il/elle des difficultés connues de l'audition (troubles neurosensoriels uniquement) ?

- 0 non 1 oui ⇨ 1 déficit auditif sans appareillage
2 déficit auditif corrigé par un appareillage
3 déficit auditif non corrigé malgré l'appareillage

Sévérité du déficit auditif, basé sur l'audiogramme ou les potentiels évoqués auditifs :
(à demander au pédiatre ou médecin traitant)

	Gauche	Droite
modérée (seuil 40-70 dB)	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
sévère (seuil 80-90 dB)	2 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
profonde (seuil : > 90 dB)	3 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> pas de renseignements		

Diagnostic :

1. _____
2. _____

8. L'enfant a-t-il/elle des difficultés de langage ?

0 non 1 oui

⇒ **Compréhension :**

- 1 ne comprend pas les mots ou les signes hors du contexte familial
- 2 ne comprend pas les ordres simples (ex: "donne-moi le jouet", alors que le jouet est visible)

⇒ **Expression :**

- 1 difficultés d'élocution ou vocabulaire limité, mais parvient à se faire comprendre hors du contexte familial
- 2 difficultés d'élocution ou vocabulaire limité et ne parvient pas à se faire comprendre hors du contexte familial
- 3 ne produit pas de sons reconnaissables, ne peut pas communiquer par le langage, mais par d'autres moyens ou par des signes
- 4 ne peut pas communiquer du tout

Diagnostic :

- | |
|----------|
| 1. _____ |
| 2. _____ |

9. L'enfant a-t-il/elle des difficultés de communication ou des troubles du contact (ex: troubles du contact dans la famille ou dans les situations de jeu, troubles du comportement tels que stéréotypies, pleurs, colères ou angoisses immotivés, utilisation particulière des objets, fuite du regard) ?

0 non 1 oui

Diagnostic :

- | |
|----------|
| 1. _____ |
| 2. _____ |

10. L'enfant a-t-il/elle souffert d'épilepsie au cours des 2 dernières années ?

0 non 1 oui

- ⇒
- 1 aucun traitement nécessaire
 - 2 pas de convulsions sous traitement
 - 3 < 1 convulsion par mois sous traitement
 - 4 1 convulsion par mois ou plus sous traitement

Diagnostic :

- | |
|----------|
| 1. _____ |
| 2. _____ |

11. L'enfant a-t-il/elle des problèmes respiratoires chroniques ?

0 non 1 oui

- 1 efforts normaux possibles sous traitement médicamenteux
 - 2 tolérance limitée à l'effort sous traitement médicamenteux
 - 3 autres supports respiratoires (oxygène, ventilation)
- ⇒ si asthme, nombre de crises par an : _____

Diagnostic :

- | |
|----------|
| 1. _____ |
| 2. _____ |

12. L'enfant a-t-il/elle des problèmes cardio-vasculaires ?

- 0 non 1 oui ⇒ 1 pas de gêne fonctionnelle
2 pas de gêne fonctionnelle sous traitement
3 gêne fonctionnelle et/ou répercussions importantes sur la croissance staturo-pondérale sous traitement

Diagnostic :

- | |
|----------------------|
| 1. _____
2. _____ |
|----------------------|

13. L'enfant a-t-il/elle des problèmes digestifs (y compris foie et pancréas) ou alimentaires (à l'exclusion d'une intolérance aux protéines bovines) ?

- 0 non 1 oui (*plusieurs réponses possibles*)
↓
1 pas de traitement
2 régime spécial et/ou surveillance médicale régulière
3 stomie
4 sonde gastrique
5 nutrition parentérale
6 autre (*préciser*) : _____

a) Diagnostic :

- | |
|----------------------|
| 1. _____
2. _____ |
|----------------------|

b) Description de la déficience :

(*ex : troubles de la mastication/déglutition, du contrôle de la salive, de la prise alimentaire, du transit, du sphincter*)

- | |
|----------------------|
| 1. _____
2. _____ |
|----------------------|

14. L'enfant souffre-t-il/elle d'une maladie rénale chronique ?

- 0 non 1 oui (*plusieurs réponses possibles*)
↓
1 pas de traitement
2 traitement médicamenteux ou régime
3 dialyse
4 greffe

Diagnostic :

- | |
|----------------------|
| 1. _____
2. _____ |
|----------------------|

19. L'enfant se plaint-il/elle régulièrement de douleurs ?

- 0 non 1 oui ⇒ - Fréquence : 1 plusieurs fois par jour
2 plusieurs fois par semaine
3 plusieurs fois par mois

- Traitement spécifique de la douleur autre que paracétamol ou acide acétylsalicylé :
0 non 1 oui

20. MALFORMATIONS CONGENITALES

y compris corrigées, diagnostiquées entre la naissance et la consultation actuelle

(cocher tout ce qui s'applique)

0 non 1 oui

		Nécessite encore un suivi ?	
		non	oui
1	<input type="checkbox"/> coeur	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
2	<input type="checkbox"/> poumons	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
3	<input type="checkbox"/> diaphragme	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
4	<input type="checkbox"/> digestif	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
5	<input type="checkbox"/> foie et voies biliaires	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
6	<input type="checkbox"/> uro-génital	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
7	<input type="checkbox"/> peau	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
8	<input type="checkbox"/> ORL et fente labio-maxilo palatine	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
9	<input type="checkbox"/> système nerveux	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
10	<input type="checkbox"/> tube neural	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
11	<input type="checkbox"/> maladies neuro-musculaires	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
12	<input type="checkbox"/> organes des sens	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
13	<input type="checkbox"/> locomoteur	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
14	<input type="checkbox"/> aberrations chromosomiques	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
15	<input type="checkbox"/> syndrome non chromosomique	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
16	<input type="checkbox"/> autre : _____	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>

Malformations associées:

0 non 1 oui ⇒ préciser le nombre de systèmes atteints : _____

Diagnostic :

- | |
|----------|
| 1. _____ |
| 2. _____ |
| 3. _____ |

21. EVALUATION SOMATIQUE (impression clinique)

- 1 normal
2 trouble fonctionnel mineur ("disability")
3 trouble fonctionnel majeur ("disability")

22. EXAMEN NEUROLOGIQUE

- 1 normal
2 handicap mineur (déficit visuel et auditif modérés, signes neuromoteurs modérés, troubles du langage, troubles du comportement)
3 handicap majeur (IMC, retard mental, épilepsie, déficit visuel et auditif sévères, handicaps multiples, troubles psychiatriques graves)

23. Poids : _____ kg Percentile : _____

24. Taille : _____ cm Percentile : _____

25. PC : _____ cm Percentile : _____



26. AUTRES DIAGNOSTICS A 4 ANS
(non mentionnés dans les rubriques ci-dessus)

1. _____
2. _____
3. _____

27. RESUME

*Ne compter la malformation comme une affection chronique que si elle correspond à la définition (p.6, question 1), à savoir que : la malformation entraîne des limitations fonctionnelles (chapitre **Incapacités fonctionnelles**) et/ou une dépendance à un traitement et/ou des besoins en soins plus importants que les autres enfants, ou elle nécessite encore un suivi.*

Ce résumé est à compléter en commun par le psychologue et le pédiatre.

A - Présence d'une affection chronique

- enfant sans handicap ou affection chronique
 affection chronique sûre en investigations

Diagnostic principal : _____

code ICD 10 : _____ / _____

Autres diagnostics d'affections chroniques :

1. _____

code ICD 10 : _____ / _____

2. _____

code ICD 10 : _____ / _____

Multihandicaps : non oui

Pour les diagnostics onco-hématologiques, préciser si l'enfant est en rémission :

non oui

B - L'enfant est-il/elle prêt(e) pour commencer l'école enfantine (impression clinique globale, indépendamment de l'intention des parents) ?

- oui
 oui, mais un doute subsiste
 non, déficits importants nécessitant une école spéciale

Durée totale de l'examen: _____ h _____ min.



ÉTUDE DU
DÉVELOPPEMENT
DES NOUVEAU-NÉS

Institut universitaire de
médecine sociale et préventive
Division des services de santé

Centre hospitalier universitaire vaudois
Service de pédiatrie
Division de néonatalogie
Unité de développement

QUESTIONNAIRE 4 ANS PSYCHOLOGUE

No EDEN :

Etiquette

Nom et prénom de l'enfant :

Date de naissance :

Adresse :

Affection chronique à 18 mois : 1 oui 0 non

Groupe : code 1 = suivis

code 2 = non suivis

code 3 = 0 critère

code 4 = nouveaux cas

1. Date de l'examen : ____ / ____ / 199 ____
 jour mois année

2. Qui accompagne l'enfant aujourd'hui (une seule réponse possible) ?

1 père et/ou mère

2 autre personne (préciser) : _____



Situation familiale

1. Actuellement, l'enfant vit le plus souvent :

- 1 avec ses deux parents
- 2 avec sa mère seule
- 3 avec son père seul
- 4 avec sa mère et son compagnon
- 5 avec son père et sa compagne
- 6 autre arrangement (*décrire*) : _____

2. Quel est le rang de cet enfant parmi tous les enfants qui vivent dans le ménage ?

(donner le même rang aux jumeaux ou triplés)

- 1 premier enfant
- 2 deuxième enfant
- 3 troisième enfant
- 4 autre : _____

3. Avez-vous déménagé depuis la naissance de cet enfant ?

0 non 1 oui ⇨ - nombre de déménagements : _____

- date du dernier déménagement: _____ / 199

mois année

4. Avez-vous vécu des événements familiaux marquants depuis la naissance de l'enfant :

Date de l'événement :

mois année

- 1 naissance d'autres enfants, y compris adoption, nombre : _____ / 199
- 2 recomposition de la famille _ / 199
- 3 divorce ou séparation _ / 199
- 4 maladie grave d'une personne proche _ / 199
- 5 décès d'une personne proche _ / 199
- 6 chômage et/ou difficultés financières _ / 199
- 7 autre (*préciser*) : _____ / 199
- 8 placement de l'enfant 1 institutionnel 2 famille d'accueil 3 dans la famille élargie
- âge de l'enfant lors du placement : _____ an(s) _____ mois
- durée du placement : _____ mois _____ semaines

5. Est-ce que vous vous sentez souvent triste ou déprimée (*cette question s'adresse à la mère ou à la femme qui vit avec l'enfant*) ?

0 non 1 oui

6. Le père participe-t-il aux soins et à l'éducation de l'enfant ?

(le/la baigner, jouer avec lui/elle, l'emmener en promenade, préparer ses repas, lui administrer un traitement médical, etc.)

0 non 1 oui

Activités de la vie quotidienne



A . Rand

1. Votre enfant en général, à cause de sa santé, a-t-il/elle besoin d'être davantage aidé(e) que les enfants du même âge pour :

	non	oui
1 <input type="checkbox"/> manger ?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
2 <input type="checkbox"/> s'habiller ?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
3 <input type="checkbox"/> se laver ?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
4 <input type="checkbox"/> aller aux toilettes ?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>

2. En général, la santé de votre enfant limite-t-elle le genre ou la quantité de jeux que les enfants peuvent habituellement faire ?

0 non 1 oui

3. En général, la santé de votre enfant l'empêche-t-elle dans une quelconque mesure de faire ce qu'il/elle veut ?

0 non 1 oui

B . FSII

Voici quelques observations que les parents ont faites à propos de leurs enfants.

Si vous considérez ces deux dernières semaines, diriez-vous que : _____

(prénom de l'enfant)

Remplissez d'abord la première colonne intitulée Partie 1, puis reprenez chaque question et complétez la Partie 2. Chaque fois que vous avez coché une case accompagnée d'une étoile (), indiquez dans la deuxième colonne si la difficulté est "entièrement", "partiellement", ou "pas du tout" due à une maladie. Si aucune des réponses n'est accompagnée d'une étoile, passez à la question suivante.*

	PARTIE 1			PARTIE 2		
	Jamais ou rarement	De temps en temps	Presque toujours	Etait-ce dû à une maladie?		
	0	1	2	Totale- ment	Partielle- ment	Pas du tout
1. A bien mangé	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. A bien dormi (<i>qualité du sommeil</i>)	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. A semblé content(e) et de bonne humeur (<i>description affective</i>)	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. A été d'humeur changeante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. A su communiquer ce qu'il/elle voulait	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Semblait malade et fatigué(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. S'est bien occupé(e) tout(e) seul(e)	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Semblait plein(e) de vie et d'énergie	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Semblait plus irritable et de mauvaise humeur que d'habitude (<i>humeur</i>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Dormait tout la nuit (<i>durée du sommeil</i>)	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Réagissait lorsque vous vous occupiez de lui/elle	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. A été plus difficile que d'habitude (<i>tempérament et comportement</i>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. A semblé intéressé(e) par ce qui se passait autour de lui/elle	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Pleurait pour des petits riens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/> *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

The functional Status II (R) Measure is copyright by R.E.K. Stein, C.K. Riessman and D.J. Jessop. 1981, 1991

◆ **Après avoir complété la partie 2, si les parents disent que le problème était dû à la maladie chronique, veuillez mettre un "C" dans la marge de droite.**

Développement psycho - moteur

1. McCarthy

1. Index global : _____
2. Verbal : _____
3. Performances perceptives : _____
4. Quantitatif : _____
5. Mémoire : _____
6. Motricité : _____

2. Terman - Merrill : _____ (QI global)

3. Développement cognitif, selon jugement clinique du pédiatre et du psychologue :

- 1 normal
2 anormal

4. Bilinguisme : 0 non 1 oui

5. Maîtrise du français : 1 aucune 2 imparfaite 3 bonne

6. Troubles du langage :

	non	oui
vocabulaire	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
articulation	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
syntaxe	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
parole	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
compréhension	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> aucun de ces troubles		

7. Activité pendant l'examen :

- 1 normale
2 légèrement augmentée
3 très augmentée

8. Attention et concentration pendant l'examen :

- 1 normales
2 légèrement diminuées
3 très diminuées



ÉDEN

ÉTUDE DU
DÉVELOPPEMENT
DES NOUVEAU-NÉS

Institut universitaire de
médecine sociale et préventive
Division des services de santé

Centre hospitalier universitaire vaudois
Service de pédiatrie
Division de néonatalogie
Unité de développement



COMPORTEMENT DE L'ENFANT

No EDEN:	<i>Etiquette</i>
Nom et Prénom de l'enfant:	
Date de naissance:	
Adresse :	

Nous souhaitons que ce questionnaire soit complété par la maman. Si ce n'est pas possible, merci de préciser la personne qui l'a fait:

- 1 père
- 2 grand-mère
- 3 autre personne vivant avec l'enfant
- 4 éducatrice (enfant placé)
- 5 autres (*préciser*): _____



Voici une liste de description de comportements qui concerne les enfants.

Certains de ces comportements sont très fréquents à cet âge, d'autres moins. Nous souhaitons savoir si certaines de ces descriptions pourraient s'appliquer à votre enfant, lorsque vous considérez son comportement actuellement ou au cours des 6 derniers mois.

Pour cela :

- a) Entourez le 2 si la question est très vraie ou souvent vraie pour votre enfant.
- b) Entourez le 1 si question est à peu près vraie ou parfois vraie pour votre enfant.
- c) Entourez le 0 si question n'est pas vraie pour votre enfant.

Répondez à chaque question du mieux que vous le pouvez, même si certaines questions paraissent ne pas s'appliquer à votre enfant.

0 = Pas vrai (à votre connaissance) 1 = A peu près vrai ou parfois vrai 2 = Très vrai ou souvent vrai

- | | | | |
|-------|---|-------|--|
| 0 1 2 | 1. A des comportements trop jeunes pour son âge | 0 1 2 | 19. Détruit ses affaires personnelles |
| 0 1 2 | 2. Allergies (décrivez): _____ | 0 1 2 | 20. Détruit des choses appartenant à sa famille ou à d'autres enfants |
| 0 1 2 | 3. Contesté ou contredit souvent | 0 1 2 | 21. Désobéissant(e) à la maison |
| 0 1 2 | 4. Asthme | 0 1 2 | 22. Ne mange pas bien |
| 0 1 2 | 5. Se comporte comme quelqu'un de l'autre sexe | 0 1 2 | 23. Ne s'entend pas bien avec les autres enfants |
| 0 1 2 | 6. Fait caca dans sa culotte | 0 1 2 | 24. Ne semble pas se sentir coupable après s'être mal conduit(e) |
| 0 1 2 | 7. Veut toujours se faire passer pour le(la) plus fort(e) | 0 1 2 | 25. Facilement jaloux(se) |
| 0 1 2 | 8. Ne peut pas se concentrer ou maintenir son attention longtemps | 0 1 2 | 26. Mange ou boit des choses non comestibles (décrivez): _____ |
| 0 1 2 | 9. Ne peut pas se débarrasser de certaines pensées, est obsédé(e) par certaines idées (décrivez): _____ | 0 1 2 | 27. A peur de certains animaux, ou de certaines situations (décrivez): _____ |
| 0 1 2 | 10. Ne peut pas rester assis(e) tranquille, remue beaucoup, toujours en train de bouger | 0 1 2 | 28. Pense qu'il(elle) devrait être parfait(e) |
| 0 1 2 | 11. S'accroche aux adultes ou est trop dépendant(e) | 0 1 2 | 29. Pense ou se plaint que personne ne l'aime |
| 0 1 2 | 12. Se plaint de se sentir seul(e) | 0 1 2 | 30. Pense que les autres lui veulent du mal |
| 0 1 2 | 13. Pleure souvent | 0 1 2 | 31. Se considère comme inférieur(e) aux autres |
| 0 1 2 | 14. Cruel(le) avec les animaux | 0 1 2 | 32. Se fait souvent mal, a tendance à avoir des accidents |
| 0 1 2 | 15. Cruel(le), dominateur(trice), méchant(e) envers les autres | 0 1 2 | 33. Se bagarre souvent |
| 0 1 2 | 16. Rêvasse ou semble perdu(e) dans ses pensées | 0 1 2 | 34. Se fait souvent taquiner, est l'objet de moqueries |
| 0 1 2 | 17. Se fait mal délibérément | | |
| 0 1 2 | 18. Demande beaucoup d'attention | | |

- 0 1 2 35. Est impulsif(ve) ou agit sans réfléchir
- 0 1 2 36. Aime être seul(e)
- 0 1 2 37. Ment
- 0 1 2 38. Se ronge les ongles
- 0 1 2 39. Nerveux(se) ou tendu(e)
- 0 1 2 40. A des mouvements nerveux ou des tics (*décrivez*): _____

- 0 1 2 41. Fait des cauchemars
- 0 1 2 42. N'est pas aimé(e) par les autres enfants
- 0 1 2 43. Est constipé(e), ne va pas à la selle
- 0 1 2 44. Trop peureux(se) ou anxieux(se)
- 0 1 2 45. Se sent facilement coupable
- 0 1 2 46. Mange trop
- 0 1 2 47. Surexcité(e) de fatigue
- 0 1 2 48. Est trop gros(se)
49. Problèmes physiques sans cause médicale connue:
- 0 1 2 a) Douleurs diverses
- 0 1 2 b) Maux de tête
- 0 1 2 c) Nausées, envies de vomir
- 0 1 2 d) Problèmes avec les yeux (*décrivez*):

- 0 1 2 e) Problèmes de peau (*décrivez*):

- 0 1 2 f) Mal au ventre ou crampes
- 0 1 2 g) Vomissements
- 0 1 2 h) Autres (*décrivez*):

- 0 1 2 50. Frappe ou agresse physiquement les autres
- 0 1 2 51. Se met les doigts dans le nez, s'arrache les peaux ou se gratte d'autres parties du corps (*décrivez*):

- 0 1 2 52. Joue trop avec ses parties sexuelles
- 0 1 2 53. Est maladroit(e) ou a des gestes mal coordonnés
- 0 1 2 54. Préfère jouer avec des enfants plus âgés
- 0 1 2 55. Préfère jouer avec des enfants plus jeunes
- 0 1 2 56. Refuse de parler
- 0 1 2 57. Ne peut pas s'empêcher de répéter certains actes, a des "manies" (*décrivez*): _____

- 0 1 2 58. Crie beaucoup
- 0 1 2 59. Secret(e), garde les choses pour soi
- 0 1 2 60. Voit des choses qui n'existent pas (*décrivez*): _____

- 0 1 2 61. Manque de naturel ou facilement mal à l'aise
- 0 1 2 62. Fait son intéressant(e), se donne en spectacle
- 0 1 2 63. Timide ou réservé(e)
- 0 1 2 64. Dort moins que la plupart des enfants
- 0 1 2 65. Dort plus que la plupart des enfants durant le jour et/ou la nuit (*décrivez*):

- 0 1 2 66. Se barbouille ou joue avec ses selles
- 0 1 2 67. Problèmes d'élocution ou de prononciation (*décrivez*): _____

- 0 1 2 68. A le regard vide, sans expression
- 0 1 2 69. A un comportement étrange (*décrivez*):

- 0 1 2 70. A des idées bizarres (*décrivez*):

- 0 1 2 71. Est buté(e), désagréable ou irritable
- 0 1 2 72. A des sautes d'humeur, est lunatique
- 0 1 2 73. Boude beaucoup



- 0 1 2 74. Méfiant(e)
- 0 1 2 75. Parle ou marche pendant son sommeil
(décrivez): _____

- 0 1 2 76. Parle trop
- 0 1 2 77. Asticote les autres, souvent en train
de les agacer
- 0 1 2 78. Fait des colères ou s'emporte
facilement
- 0 1 2 79. Trop préoccupé(e) par l'ordre ou la
propreté
- 0 1 2 80. Difficultés pour dormir (décrivez):

- 0 1 2 81. Est lent(e), ou manque d'énergie ou
de tonus
- 0 1 2 82. Malheureux(se), triste ou déprimé(e)
- 0 1 2 83. Fait beaucoup de bruit

- 0 1 2 84. Fait pipi dans sa culotte
- 0 1 2 85. Fait pipi au lit la nuit
- 0 1 2 86. Pleurnichard(e)
- 0 1 2 87. Voudrait être l'autre sexe
- 0 1 2 88. Replié(e) sur soi, ne se mêle pas aux
autres
- 0 1 2 89. S'inquiète, se fait du souci
- 0 1 2 90. S'il vous plaît, décrivez ici tout
problème de votre enfant qui n'a pas
été évoqué ci-dessus:





ÉTUDE DU
DÉVELOPPEMENT
DES NOUVEAU-NÉS

Institut universitaire de
médecine sociale et préventive
Division des services de santé

Centre hospitalier universitaire vaudois
Service de pédiatrie
Division de néonatalogie
Unité de développement

UNITE DE DEVELOPPEMENT COMPLEMENT POUR LES PARENTS

No EDEN :

Nom et prénom de l'enfant :

Date de naissance :

Adresse :

Etiquette

Cette section s'adresse à la mère, ou à défaut la personne qui vit avec l'enfant, qui peut la remplir pendant que l'enfant prend son goûter.



Stratégies d'ajustement ("Coping")

- a) *Imaginez une situation stressante que vous avez connue durant les derniers mois (situation qui vous a particulièrement interpellée ou troublée).*
- b) *Précisez l'intensité de malaise, de stress, qu'a suscitée chez vous cette situation : Bas (1), Moyen (2), Fort (3), (entourez ce qui convient).*
- c) *Indiquez pour chacune des stratégies suivantes, si oui ou non vous l'avez utilisée pour faire face à votre problème. Pour cela, il vous suffit de cocher la case adéquate dans le tableau figurant à droite de la feuille.*

	Non 1	Plutôt non 2	Plutôt oui 3	Oui 4
1. J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. J'ai souhaité être plus fort, plus optimiste et décisif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Je me suis battue pour ce que voulais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. J'ai changé positivement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. J'ai pris les choses une par une	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Je me suis sentie mal de ne pouvoir éviter ce problème	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Je me suis concentrée sur un aspect positif qui pourrait apparaître après	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. J'ai espéré qu'un miracle se produise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Je suis sortie plus forte de la situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. J'ai changé les choses pour que tout puisse bien finir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Je me suis culpabilisée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. J'ai négocié pour obtenir quelque chose de positif de la situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. J'ai rêvé ou imaginé un endroit ou un temps meilleur que celui où j'étais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. J'ai essayé de ne pas agir de manière précipitée ou de suivre la première idée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. J'ai refusé de croire que ça s'était réellement passé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. J'ai pris conscience que j'avais moi-même créé le problème	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. J'ai essayé de ne pas m'isoler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. J'ai pensé à des choses irréelles ou fantastiques pour me sentir mieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. J'ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu'un	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. J'ai trouvé une ou deux solutions au problème	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. J'ai essayé de tout oublier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. J'ai souhaité pouvoir changer d'attitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout mon possible pour y arriver	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. J'ai modifié quelque chose en moi afin de mieux supporter la situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Je me suis critiquée ou sermonnée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(score de 1 à 4, sauf pour l'item 15, coté de 4 à 1)

© Paulhan I, Nuissier J, Quintard B, Cousson F et Bourgeois M. La mesure du "coping": Traduction et validation françaises de l'échelle de Vitaliano (Vitaliano et al. 1985) *Ann Med Psychol* 1994; **152**:292-9



ÉTUDE DU
DÉVELOPPEMENT
DES NOUVEAU-NÉS

Institut universitaire de
médecine sociale et préventive
Division des services de santé

Centre hospitalier universitaire vaudois
Service de pédiatrie
Division de néonatalogie
Unité de développement

QUESTIONNAIRE 4 ANS PARENTS

No EDEN :

Etiquette

Nom et prénom de l'enfant :

Date de naissance :

Adresse :

Ce questionnaire est destiné à être complété par les parents, ou à défaut, par les personnes qui vivent avec l'enfant. Nous vous rappelons que toutes les informations que vous nous donnez sont traitées de manière confidentielle.

Le questionnaire est à apporter lors de la consultation à l'Unité de développement.

Santé de votre enfant

1. Dans l'ensemble, considérez-vous que la santé de votre enfant est :

- 1 excellente
- 2 bonne
- 3 assez bonne
- 4 mauvaise

2. Par rapport à l'année dernière, comment trouvez-vous l'état de santé de votre enfant en ce moment :

- 1 bien meilleur que l'an dernier
- 2 plutôt meilleur
- 3 à peu près pareil
- 4 plutôt moins bon
- 5 beaucoup moins bon





7. Choisissez la catégorie qui correspond le mieux à votre revenu mensuel net (charges sociales déduites), soit la somme de tous les revenus du ménage, rentes, pensions alimentaires, allocations familiales, etc. :

- 1 moins de 2000.-/ mois
- 2 entre 2001.- et 3000.-/ mois
- 3 entre 3001.- et 4000.-/ mois
- 4 entre 4001.- et 6000.-/ mois
- 5 entre 6001.- et 8000.-/ mois
- 6 entre 8001.- et 10'000.-/ mois
- 7 plus de 10'000.-/ mois

8. Combien de pièces votre logement actuel comprend-il sans la cuisine ? _____

9. Quelle est la personne qui a rempli ce questionnaire ?

- 1 mère
- 2 père
- 3 les deux parents
- 4 autre personne vivant avec l'enfant (*préciser*) : _____
- 5 éducatrice
- 6 autres (*préciser*) : _____

Si vous désirez nous communiquer d'autres informations à propos de votre enfant, de sa santé et des soins qu'il reçoit, vous pouvez les inscrire ici :

Nous vous remercions vivement du temps que vous avez consacré à ce questionnaire. Pensez à l'apporter lors de votre visite au CHUV !



Liste des parutions

- N° 1 *Burnand B, Paccaud F, eds.* Maîtrise de la qualité dans les hôpitaux universitaires: satisfaction des patients. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 2 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A, Groupe Eden.* Naissances vaudoises 1993-1994 : caractéristiques et facteurs de risque pour une affection chronique. (Rapport EDEN, 1). Lausanne : IUMSP, 1996. CHF 18.-
- N° 3 *Yalcin T, Seker E, Beroud C, Eggli Y.* Planification des lits du CHUV: projections 1994-2005. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 4 *Narring F, Michaud P-A, Wydler H, Davatz F, Villaret M.* Sexualité des adolescents et sida : processus et négociations autour des relations sexuelles et du choix de la contraception. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 30.-
- N° 5 *Eggli Y, Yalcin T, Basterrechea L.* Le système d'information dirigeant des Hospices : conception générale. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 6 *Eggli Y, Basterrechea L, Beroud C, Halfon P, Nguyen N, Perret A, Seker E, Yalcin T.* Tableaux de bord et de suivi conception détaillée. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 7 *Nguyen N, Eggli Y, Ruchet T, Schenker L.* Préviation budgétaire . Instructions, méthode et manuel d'utilisation. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 20.-
- N° 8 Manuel du Programme « Qualité » des Hospices. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 15.-
- N° 9 *Meystre-Agustoni G, Jeannin A, Dubois-Arber, F, Paccaud F.* Dépistage du cancer du sein par mammographie : évolution des conséquences psychologiques négatives chez les participantes. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 12.-
- N° 10 *Ferron C, Cordonier D, Schalbetter P, Delbo Piot I, Michaud P-A.* Santé des jeunes en rupture d'apprentissage : une recherche-action sur les modalités de soutien, les déterminants de la santé et les facteurs favorisant une réinsertion socio-professionnelle. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 11 *Narring F, Berthoud A, Cauderay M, Favre M, Michaud P-A.* Condition physique et pratiques sportives des jeunes dans le canton de Vaud. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 12 *Berthoud A, Michaud PA.* Accompagnement et prévention des ruptures d'apprentissage : une recherche menée dans les cantons romands. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 13 *Moreau-Gruet F, Cochand P, Vannotti M, Dubois-Arber F.* L'adaptation au risque VIH/sida chez les couples homosexuels : version abrégée. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 12.-

- N° 14 *Ferron C, Michaud PA, Dubois-Arber F, Chollet-Bornand A, Scheder P-A.* Evaluation des unités de prévention et de traitements pour jeunes suicidants à Genève. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 15 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A.* EDEN : Incidence et prévalence des affections chroniques à l'âge de 18 mois dans une cohorte d'enfants vaudois. (Rapport EDEN, 2). Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 15.-
- N° 16 Les professions de la santé. Guide des formations. Lausanne : Hospices cantonaux, 1998. CHF 20.-
- N° 17 *Meystre-Agustoni G, Thomas R, Häusermann M, Chollet-Bornand A, Dubois-Arber F, Spencer B.* La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 18.-
- N° 18 *Dubois-Arber F, Haour-Knipe M.* Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 19 *Vader JP, Porchet F, Larequi-Lauber T, Burnand B.* Indications à la laminectomie : adéquation et nécessité. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 20a *Huissoud T, Gervasoni JP, Benninghoff F, Dubois-Arber F.* Epidémiologie de la toxicomanie dans le canton de Vaud et évaluation des nouveaux projets financés par le canton de Vaud depuis 1996. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 20b *Huissoud T, Gervasoni JP, Benninghoff F, Dubois-Arber F.* Epidémiologie de la toxicomanie dans le canton de Vaud et évaluation des nouveaux projets financés par le canton de Vaud depuis 1996 : version abrégée du rapport d'août 1998. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 21 *Meystre-Agustoni G, Jeannin A, Dubois-Arber F.* Evaluation des effets induits de l'Opération Nez rouge. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 22 *Ernst M-L, Haour-Knipe M, Spencer B.* Evaluation des Aktionsprogrammes "Gesundheit von Frauen: Schwerpunkt HIV-Prävention 1994-1997". Evaluation of the "Women's Health: HIV Prevention Programme 1994-1997". Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 15.-
- N° 23 *Livio F, Buclin T, Yersin B, Maghraoui A, Burnand B, Biollaz J.* Hospitalisations pour effet indésirable médicamenteux : recensement prospectif dans un service d'urgences médicales. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 35.-
- N° 24 *Narring F, Michaud PA.* Etude sur les attentes des élèves par rapport au médiateur scolaire. IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 25 *Cassis I, Burnand B, Decrey H, Jacquet B, Bertona M, Pécoud A, Paccaud F.* La consultation des 50 ans : prévention et promotion de la santé en entreprise. IUMSP, 1998. CHF 18.-
- N° 26 *Peer L, Renard D, Santos-Eggimann B.* Evaluation de la mise en œuvre du programme Interface : Rapport final. IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 27 *à paraître*

- N° 28 à paraître
- N° 29 *Dubois-Arber F, Jeannin A, Spencer B, et par ordre alphabétique, Benninghoff F, Haour-Knipe M, Meystre-Agustoni G, Moreau-Gruet F, Paccaud F.* Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique : sixième rapport de synthèse 1996-1998. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 20.-
- N° 30 à paraître
- N° 31 à paraître
- N° 32 *Blanc JY, Chavaz N, Dubois A, Pegda JE, Renard D, Santos-Eggimann B.* Evaluation du programme vaudois d'hospitalisation à domicile (HAD) : Rapport sur la première année d'activité. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 33 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F.* EDEN : Incidence et prévalence des affections chroniques à l'âge de 4 ans dans une cohorte d'enfants vaudois. (Rapport EDEN, 3). Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 18.-



**Bulletin de commande
à adresser à**

Service d'édition et de diffusion - SED
Institut universitaire de médecine sociale et préventive
17, rue du Bugnon
CH - 1005 Lausanne

Téléphone ■ ■ 41 21 314 72 77
Téléfax ■ ■ 41 21 314 73 73
e-mail Claude.Muhlemann@inst.hospvd.ch

Je désire recevoir

	n°	_____
Auteur/s	
	
Titre	
	
	
	Nombre d'exemplaires	_____
<hr/>		
	n°	_____
Auteur/s	
	
Titre	
	
	
	Nombre d'exemplaires	_____
<hr/>		
	n°	_____
Auteur/s	
	
Titre	
	
	
	Nombre d'exemplaires	_____
<hr/>		
La liste complète de nos titres		<input type="checkbox"/>

A l'adresse suivante :

Nom et prénom

Institution

Rue

NPA/Ville

Téléphone/téléfax

